

Saattohoidossa olevan lapsen kivun- hoito

Kirjallisuuskatsaus

Ella-Annika Manninen
Emma Väätäinen

Opinnäytetyö
Maaliskuu 2017
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Sairaanhoitaja (AMK)

Tekijä(t) Manninen, Ella-Annika Väätäinen, Emma	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Maaliskuu 2017
	Sivumäärä 64	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Saattohoidossa olevan lapsen kivunhoito Kirjallisuuskatsaus		
Tutkinto-ohjelma Hoitotyön koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) Lehto, Siru ja Pasonen, Heidi		
Toimeksiantaja(t)		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Lapsen saattohoito on vaativaa monivaiheista ja aktiivista hoitoa, jossa pyrkimyksenä on mahdollisimman normaalin elämän mahdollistaminen lapselle. Kipua on lastentaudeissa pitkään vähätelty, vaikka se on palliatiivisessa hoidossa olevilla lapsilla usein pelätyin oire. Oireiden lievitys ja riittävä kivunhoito kuuluvat olennaisena osana kuolevan lapsen hoitoon ja niiden tulisi olla osana hoitosuunnitelmaa jo diagnoosin tekovaiheessa. Lapsen kivunhoito tulisi aloittaa jo pienenkin kivun ilmaannuttua.</p> <p>Opinnäytetyön tavoitteena oli ajantasaisen tutkimustiedon pohjalta selvittää saattohoidossa olevan lapsen kivunhoidossa käytettäviä lääkkeellisiä ja lääkkeettömiä menetelmiä sekä kivunhoitoon vaikuttavia tekijöitä. Opinnäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksena. Sisäänottokriteerien perusteella aineistoon valikoitui yhteensä 10 tutkimus- ja katsausartikkeliä. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysimenetelmän mukaisesti.</p> <p>Saattohoidossa olevan lapsen kivunhoidossa käytettiin monipuolisesti eri lääkkeellisiä ja lääkkeettömiä menetelmiä. Lääkkeellisiä kivunhoitomenetelmiä olivat muun muassa opioidien käyttö, palliatiivinen sedaatio ja liitännäislääkkeiden käyttö. Lääkkeettömät kivunlievitysmenettelyt jaoteltiin kognitiivis-behavioraaliin, fysikaalisiin ja emotionaalisiin menetelmiin sekä auttamiseen päivittäisissä toiminnoissa ja viihtyisän ympäristön järjestämiseen. Lapsen emotionaalinen tukeminen oli menetelmistä käytetyin niin vanhempien kuin hoitajienkin osalta. Myös akupunktiota ja säteilyhoitoa hyödynnettiin kivun lievityksessä.</p> <p>Kivunhoidon laatuun vaikuttivat erityisesti yhteistyö ja kommunikointi eri alojen välillä, vuorovaikutus perheen kanssa, hoitajien työkokemus ja asenteet, vanhempien pelot ja saatu ohjaus sekä lapsen äänen kuuleminen.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Lastenhoitotyö, lapsi, perhehoitotyö, kipu, kivunhoito, kivunhoitomenetelmät, saattohoito, palliatiivinen hoito, kirjallisuuskatsaus		
Muut tiedot		

Author(s) Manninen, Ella-Annika Väättäinen, Emma	Type of publication Bachelor's thesis	Date March 2017 Language of publication: Finnish
	Number of pages 64	Permission for web publication: x
Title of publication Children's pain management in hospice care Literature review		
Degree programme Degree programme in Nursing		
Supervisor(s) Lehto, Siru and Pasonen, Heidi		
Assigned by		
Abstract <p>Hospice care of children is challenging, multiphase and active care aiming to make the child's normal life possible. In paediatric care pain has long been underestimated even it is often the symptom of which children are the most afraid in palliative care. Relieving the symptoms and adequate pain management are essential parts of the care of a dying child, and those should belong essentially to the care plan already when diagnosing the patient. Children's pain management should already be started at the point when the pain is still relatively small.</p> <p>The aim of the thesis was to review current research literature and find out what kind of pharmacological and non-pharmacological techniques are used in children's pain management and what kind of factors affect the pain management. The thesis was a literature review. The data consisted of 10 research and review articles based on the inclusion criteria. The data was analysed by using content analysis.</p> <p>Children's pain management in hospice care were deployed various ways of medical and non-pharmacological methods. The medical techniques of pain management included, for example, the use of opioids, palliative sedation and use of adjuvant medication. Non-pharmacological methods were divided in cognitive-behavioural, physical and emotional methods as well as helping with daily functioning and creating a cosy environment for the child. Emotional support of a child was the most widely used technique both by parents and nurses. Acupuncture and radiation therapy were also utilized in the alleviation of pain.</p> <p>Interdisciplinary collaboration and communication, interaction with the family, nurses' work experience and attitudes, the parents' and children's fears as well as the related guidance and listening to the child influenced on the quality of pain management.</p>		
Keywords/tags (subjects) Paediatric nursing, child, family-oriented nursing, pain, pain management, techniques of pain management, hospice care, palliative care, literature review		
Miscellaneous		

Sisältö

1	Johdanto.....	3
2	Elämän loppuvaiheen hoito	5
	2.1 Palliatiivinen hoito.....	5
	2.2 Saattohoito	6
	2.3 Lapsen saattohoito	8
	2.4 Saattohoidon ja oireenmukaisen hoidon tarve.....	9
3	Kipu ja kivunhallinta	10
	3.1 Kipujärjestelmä ja kipumekanismi	10
	3.2 Saattohoitopotilaan kipu.....	12
	3.3 Lapsen kipu.....	13
	3.4 Kivun mittaaminen lapsella	14
	3.5 Lapsen kivunhoito	16
	3.6 Lapsen kivun lääkehoidon erityispiirteitä	20
4	Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet.....	22
5	Tutkimuksen toteutus	22
	5.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä	23
	5.2 Aineiston haku ja sisäänottokriteerit	24
	5.3 Aineiston analysointi sisällönanalyysillä	27
6	Tutkimustulokset.....	29
	6.1 Kivunhoitomenetelmät	29
	6.1.1 Lääkkeelliset kivunhoitomenetelmät	30
	6.1.2 Lääkkeettömät kivunhoitomenetelmät.....	33
	6.2 Kivunhoitoon vaikuttavat tekijät.....	35
	6.2.1 Edistävät tekijät	37
	6.2.2 Heikentävät tekijät	40

	2
7 Pohdinta	43
7.1 Tulosten tarkastelu.....	43
7.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys.....	47
7.3 Johtopäätökset	50
Lähteet.....	52
Liitteet	58
Liite 1. Kirjallisuuskatsauksessa aineistona käytetyt alkuperäisartikkelit	58
Kuviot	
Kuvio 1. Kirjallisuuskatsauksen aineistonhakustrategia.....	26
Kuvio 2. Saattohoidossa olevan lapsen kivunhoitomenetelmät.	30
Kuvio 3. Kivunhoitoon vaikuttavat tekijät.....	36
Taulukot	
Taulukko 1. Aineiston hyväksymiskriteerit	25

1 Johdanto

Suomessa kuolee 400–500 lasta vuosittain. Kuolevan hoidon tulee olla kokonaisvaltaista ja siinä tulee huomioida niin fyysinen, psyykinen, sosiaalinen, henkinen kuin hengellinenkin näkökulma. Siihen kuuluu olennaisesti myös omaisten ja läheisten tukeminen. (Hyvä Saattohoito Suomessa 2010, 17–18.) Lasten hoitotyössä perhekeskeisen hoitotyön merkitys korostuu, lapsen sairastumisella on vaikutusta koko perheen elämään (Jaakola, Kiri, Kääriäinen & Pölkki 2013, 195). Kipu on usein pahinta fyysisistä kärsimyksistä (Hyvä saattohoito Suomessa 2010, 17) ja se on myös pelätyin oire palliatiivisessa hoidossa olevilla lapsilla (Sirkiä 2004, 288).

Nykyisissä saattohoitoa koskevissa suosituksissa ei juuri käsitellä lasten saattohoidon erityiskysymyksiä (Lapsiasiavaltuutettu 2016). Lapsiasiavaltuutetun 14.3.2016 julkaistussa kannanotossa esitetäänkin, että lasten saattohoitoon on laadittava kansalliset suositukset, joissa tulee keskittyä lapsen ja perheen kohtaamiseen, puheeksi ottamiseen, hoidon linjauksiin sekä päätöksentekoon lasten ikä ja kehitystaso huomioiden.

Aihe on ajankohtainen, sillä useissa tutkimuksissa saattohoidon saatavuus ja laatu näyttää olevan maailmanlaajuisestikin heikko. Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry:n (2016) mukaan Suomessa on tällä hetkellä neljä saattohoitokotia, jotka sijaitsevat Turussa, Hämeenlinnassa, Helsingissä ja Tampereella. Kaikki tarjoavat saattohoitoa kunnallisella ostopalvelusopimuksella, kotikuoleman mahdollistavaa kotisairaanhoidoa on saattohoitokodeissa toteutettu eri laajuudessa. (Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010–2020 2010, 64.) Vuoden 1999 loppuun mennessä saattohoitoon erikoistuneita yksiköitä on ollut Hollannissa 16, Ruotsissa 69 ja Iso-Britanniassa 219 (Council of Europe 2003, 25). Verrattuna muihin Euroopan maihin saattohoitokoteja on Suomessa kuitenkin edelleen vähän (Korhonen 2015). Suomessa ei erikseen ole lapsille ja nuorille tarkoitettuja saattohoitokoteja kun taas esimerkiksi Saksassa lasten ja nuorten saattohoitokoteja on lukuisia (Ainasoja 2016). Vaikka hyvää saattohoitoa toteutetaan muuallakin, saattohoitokodin hoidosta hyötyisivät erityisesti muun muassa nuoret potilaat sekä pienten lasten vanhemmat (Korhonen 2015).

Edellä mainittujen tietojen valossa Suomi on saattohoidon osalta paljon jäljessä muita maita. Economist Intelligence Unit (2010) on tehnyt tutkimuksen verraten elämän loppuvaiheen hoidon toteutumista 40 maassa. Tutkimuksessa on vertailtu muun muassa kivunhoidon saatavuutta, hoitoympäristöjä sekä julkista keskustelua eutanasiasta. Suomi on sijalla 28 ja sijalla yksi on Iso-Britannia. (Mts. 11.) Worldwide Palliative Care Alliance:n mukaan yli 100 000 ihmistä hyötyisi vuosittain palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta, mutta vain alle 8 % heistä saa tarvitsemaansa hoitoa (mts. 9). Kivunhoito on olennainen osa saattohoitoa ja kipu yksi pelätyimmistä kuolemaan johtavien sairauksien oireista. Kansainvälisissä elämän loppuvaiheen hoidon toteutumisen vertailuissa Suomi ei yllä korkeille sijoille, joten tietoa ja keskustelua aiheesta tarvitaan lisää.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää ja kuvata ajantasaisen tutkimustiedon pohjalta saattohoidossa olevan lapsen kivunhoitoa, siinä käytettäviä lääkkeettömiä ja lääkkeellisiä menetelmiä sekä niihin vaikuttavia tekijöitä. Tavoitteena on koota yhteen ajantasaista ja tuoretta tutkimustietoa niin, että sairaanhoitajat saavat tutkimuksiin perustuvaa tietoa yhdestä lähteestä.

2 Elämän loppuvaiheen hoito

2.1 Palliatiivinen hoito

Palliatiivinen eli oireenmukainen hoito on potilaan kokonaisvaltaista ja aktiivista hoitoa tilanteessa, jossa mahdollisuuksia parantavaan hoitoon ei enää ole. Hoidon päämääränä on potilaan ja hänen läheistensä mahdollisimman hyvä elämänlaatu, johon pyritään potilaan elämää helpottamalla ja pitämällä kuolemaa normaalina tapahtumana. (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012.) Tavoitteena on edelleen mahdollisimman pitkä elinaika, kuitenkin edellä mainitut seikat huomioiden. Hoidon tavoitteet on konkreettisesti määriteltävä taudin eri vaiheissa. (Hovi & Sirkiä 2010.) Kaikille kuoleville potilaille tulee antaa oireenmukaista hoitoa (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012).

Viime vuosina palliatiivisen hoidon käsitteellä on alettu tarkoittaa kaikkea ja kaikissa taudin vaiheissa annettavaa hoitoa, joka ei pyri taudin parantamiseen, sisältäen oireiden lievityksen sekä potilaan ja hänen perheensä psykososiaalisen tukemisen. Esimerkiksi tehokkaasta kivun, pahoinvoinnin, yskän ja ruokahaluttomuuden hoidosta on hyötyä paitsi kuolemaa lähestyville myös paraneville potilaille. (Vainio & Kalso 2009, 505–506.) Palliatiivinen hoito voi kestää jopa vuosia (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012). Se voi myös sisältää hyvinkin monenlaisia hoitoja, joiden tarkoituksena on ensisijaisesti helpottaa potilaan oireita (Hovi & Sirkiä 2010).

WHO (2014) määrittelee lasten palliatiivisen hoidon aktiiviseksi ja kokonaisvaltaiseksi lapsen kehon ja mielen hoitamiseksi sisältäen tuen antamisen myös lapsen perheelle. Lapsen palliatiivinen hoito alkaa taudin diagnosoinnista ja jatkuu huolimatta siitä, annetaanko hoitoa suoranaisesti kyseiseen sairauteen. Lapsen fyysistä, psyykkistä sekä sosiaalista ahdistusta tulee arvioida ja lievittää. Tehokas palliatiivinen hoito edellyttää laajaa monitieteellistä lähestymistapaa sisältäen perheen ja saatavilla olevien yhteisölisten resurssien hyödyntämisen, mutta se voidaan onnistuneesti toteuttaa myös rajallisilla resursseilla. Sitä voidaan tarjota kolmannen asteen terveydenhuollon palveluina,

avohoidossa tai lasten kotona. (WHO Global Atlas of Palliative Care at the End of Life 2014, 6.)

2.2 Saattohoito

Vaiheessa, jossa tautia ei voida enää lääketieteellisin keinoin parantaa, puhutaan saattohoidosta tai kuolevan potilaan hoidosta (Vainio & Kalso 2009, 506). Saattohoito sijoittuu ajallisesti lähemmäksi todennäköistä kuolinhetkeä ja kestää yleensä muutamista viikoista kuukausiin (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012). Saattohoito kattaa kaiken sen hoidon, jonka tavoitteena on lisätä potilaan hyvinvointia, aktiivisuutta ja turvallisuutta (Hänninen 2015, 7).

Saattohoidon periaatteet ovat oireiden lievitys, turvallinen ja jatkuva hoitosuhde, psykologinen tuki, yksilöllisyyden ja ihmisarvon kunnioittaminen, lähiverkoston huomiointaminen, potilaan itsemääräämisoikeuden varmistaminen sekä elämänlaadun ja aktiivisuuden maksimoiminen (Hänninen 2015, 7). Lapsen saattohoidossa tavoitteena on fyysisten, emotionaalisten, sosiaalisten ja henkisten tarpeiden täyttäminen parhaalla mahdollisella tavalla. Tämän toteutumiseksi tarvitaan moniammatillinen työryhmä, joka koostuu sairaanhoitajasta, lääkäristä, psykologista, psykiatrista, fysioterapeutista, opettajasta, sosiaalityöntekijästä sekä mahdollisesti sairaalapapista tai muusta uskontokunnan edustajasta. (Hovi & Sirkiä 2010.)

Saattohoitoon liittyy olennaisesti hoidon jatkuvuus joka tarkoittaa, että sama työryhmä joka ottaa vastuun potilaan hoidosta, jatkaa sitä myös loppuun saakka (Hänninen 2015, 7). Moniammatillinen ryhmätyö on useimmiten hyvän saattohoidon toteutumisen edellytys (Pitkälä & Hänninen 1999). Oireenmukainen lääkehoito, potilaan ja perheen tukeminen, arvokas ja inhimillinen kohtelu sekä ympäristön tekeminen miellyttäväksi ovat aina osa saattohoitoa (Hänninen 2015, 14–15).

Huolehtiminen kuolevan potilaan oireiden hoidosta kuuluu kaikille terveydenhuollon tasoille (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012). Päätös saattohoidosta voidaan siis

tehdä joko erikoissairaanhoidossa tai perusterveydenhuollossa. Hoitoa koskevat päätökset tekee potilaan hoidosta vastaava lääkäri. (Eho, Hänninen, Kannel, Pahlman & Halila 2003, 10.) Jokaisen lääkärin tulee hallita perusteet oireita lievittävästä hoidosta ja konsultoida tarvittaessa vaativammasta hoidosta (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012).

Saattohoitopäätös tulee tehdä yhteistyössä perheen ja hoitavan henkilökunnan kanssa. Asia tulee myös selvittää lapselle itselleen hänen ikänsä ja tilanteensa huomioiden. (Hovi & Sirkiä 2010.) Saattohoidosta tulee aina tehdä selkeä hoitolinjaus, jota tehtäessä myös potilaan omaisilla tulisi olla mahdollisuus osallistua hoitoneuvotteluun. Hoitolinjaus tulee merkitä tarkasti sairaskertomukseen. (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012.) Pelkkää lyhyttä merkintää elvytyskiellosta (DNR) ei tule käyttää ilmaisemaan saattohoidon aloitusta, mutta päätös saattohoitoon siirtymisestä pitää sisältää päätöksen pidättäytyä elvytyksestä (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012; Saattohoito 2008). Jos saattohoitopäätös tehdään liian myöhään, siitä on haittaa oireiden lievitykselle, potilaan autonomian toteutumiselle ja omaisten mahdollisuudelle valmistautua lähestyvään kuolemaan (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012).

Saattohoitoa saatetaan kutsua myös terminaalihoitoksi tai hospice-hoidoksi englantilaisen mallin mukaan (Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa 2004). WHO:n (2014) määritelmän mukaan hospice-hoito on terveydenhuollon ammattilaisten ja vapaaehtoisten työntekijöiden tarjoamaa elämän loppuvaiheen hoitoa sekä fyysistä, psyykkistä ja lääkkeellistä tukemista. Hoidon tavoitteena on tarjota kuolevalle rauhallista, miellyttävää ja arvokasta olemista. Kipua ja muita oireita tulee kontrolloida niin, että ihminen kykenee mahdollisimman vireään ja mukavaan olemiseen. Palveluita ja tukea tarjotaan myös potilaan perheelle. (WHO Global Atlas of Palliative Care at the End of Life 2014, 6.)

Välittömästi kuolemaa edeltävää saattohoitoa kutsutaan terminaalihoitoksi (Eho ym. 2003, 6). Vuonna 1982 lääkintöhallituksen antamien ohjeiden mukaan terminaalihoidon perustana on potilaan mahdollisuus elää loppuelämänsä arvokkaasti ja kuolla ilman kipua tai muita vaikeita oireita haluamassaan ympäristössä läheistensä lähellä.

Ohjeet kumottiin lääkintöhallituksen lakkauttamiseen liittyen vuonna 1990 vaikka periaatteet ovat edelleen käytäntöön sovellettavissa. (Mts. 9.)

2.3 Lapsen saattohoito

Saattohoito mielletään usein vain iäkkäitä koskevaksi, mutta todellisuudessa se koskee kaiken ikäisiä. Suomessa kuolee 400–500 lasta vuosittain. (Hyvä saattohoito Suomessa 2010, 18.) Suurin osa kuolemista tapahtuu perinataalikauden, kuten keskosuuden, sekä synnynnäisten epämuodostumien aiheuttamien ongelmien vuoksi. Syöpään sairastuu vuosittain Suomessa 120–150 lasta. Lasten kuolemista vajaat 10 % onkin kasvainten aiheuttamia lasten syöpähoitojen edistyksestä huolimatta. Tapaturmaisesti tai väkivaltaisesti lapsia kuolee vuosittain hieman alle 100. (Sirkiä 2004, 285.)

Lasten saattohoito on usein vaativaa, sillä se on monivaiheista ja aktiivista hoitoa. Saattohoidossa olevan lapsen hoito tulee sovittaa hänen ikäauteensa ja kehityksensä ja hänen tulee saada elää mahdollisimman normaalia elämää. Lapset haluavat olla kotona niin pitkään kuin mahdollista leikkien, ulkoillen ja kavereitaan tavaten. Hoidon ei tule rajoittaa lapsen normaalia elämää, vaan parhaimmillaan sillä voidaan mahdollistaa lapselle hyvä elämän loppuvaihe. Osana hyvään hoitokäytäntöön kuuluu vanhempien tukeminen saattohoidon aikana sekä lapsen kuoleman jälkeen. (Hyvä saattohoito Suomessa 2010, 18.)

Oireenmukaista hoitoa ovat kehittäneet lähinnä Englannin, Yhdysvaltojen ja Kanadan palliatiivisen hoidon keskuskeskukset, mutta siitä huolimatta se perustuu edelleenkin enimmäkseen käytännön kokemukseen. Toistaiseksi palliatiivisesta lääketieteestä vain pieni osa perustuu näyttöön. (Vainio & Kalso 2009, 505.) Nykyaikaisen palliatiivisen hoidon kehitys on alkanut 1960-luvun lopulla. Tästä huolimatta hoito on lastentaudeissa otettu muutamia yhdysvaltalaisen syöpäkeskusten kehittämiä palliatiivisia hoito-ohjeita lukuun ottamatta käyttöön vasta 1980-luvun alussa. (Sirkiä 2004, 285.) Ensimmäinen lasten saattohoitoa koskeva suomalainen ohjeistus ilmestyi vuonna 1985 (Hovi & Sirkiä 2010).

Käypä hoito -suositukset ovat Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin yhdessä erikoislääkäriyhdistysten kanssa laatimia riippumattomia kansallisia hoitosuosituksia, jotka perustuvat tutkimusnäyttöön. Niitä laaditaan hoitopäätösten pohjaksi lääkäreille, terveydenhuollon ammattihenkilöille ja kansalaisille ja niissä käsitellään suomalaisten terveyteen sekä sairauksien ehkäisyyn ja hoitoon liittyviä tärkeitä kysymyksiä (Käypä hoito 2016.) Lasten saattohoidosta ei ole omaa Käypä hoito -suositusta, joten tässä opinnäytetyössä on käytetty siihen läheisesti liittyviä Kuolevan potilaan oireiden hoito (2012) ja Kipu (2015) Käypä hoito -suosituksia.

Sirkiän (2004) mukaan ASCO:n (American Society of Clinical Oncology) lasten syöpälääkäreiden keskuudessa Yhdysvalloissa, Kanadassa sekä Iso-Britanniassa 1990-luvun lopulla tekemässä laajassa palliatiivisen hoidon kyselyssä ainoastaan 10 % vastanneista oli saanut jonkinlaista koulutusta palliatiivisesta hoidosta erikoistumisensa yhteydessä. Tilanteen arveltiin olevan samanlainen useissa muissakin maissa. Edelleenkin lastenlääkäreille annettavan palliatiivisen hoidon koulutus on hyvin sattumanvaraista. (Mts. 285.) Suomessa lasten saattohoidon koulutusta on järjestetty HYKS:n lastenklinikan hoitohenkilökunnalle vuodesta 1983 alkaen (Hovi & Sirkiä 2010).

2.4 Saattohoidon ja oireenmukaisen hoidon tarve

Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisemassa Hyvä saattohoito Suomessa-saattohoitosuosituksessa (2010, 23) European Association for Palliative Care esittää, että palliatiivisen hoidon tarve on ilmeinen, sillä lähes puolet eurooppalaisista tulee kuolemaan tulevaisuudessa krooniseen sairauteen. Esimerkiksi syöpäsairaudet ja hengityssairaudet lisääntyvät tulevaisuudessa muun muassa haitallisten elintapojen seurauksena. Monet elämän loppuvaiheen sairaudet edellyttävät hyvää oireenmukaista hoitoa (mts. 18.)

WHO:n mukaan arvioilta noin 20,4 miljoonaa ihmistä maailmanlaajuisesti tarvitsee palliatiivista hoitoa elämänsä loppuvaiheessa. Näistä ihmisistä 6 % on lapsia, jotka ovat iältään alle 14-vuotiaita. (WHO Global Atlas of Palliative Care at the End of Life 2014, 12.) Suomessa sitä tarvitsee vuosittain noin 200 000 – 300 000 potilasta ja saattohoitoa noin 15 000 potilasta (Hyvä saattohoito Suomessa 2010, 11). Arviolta noin 70 %

muita kuin syöpäsairauksia sairastavista potilaista tarvitsee palliatiivista hoitoa, vaikka palliatiivinen hoito edelleenkin kohdentuu ensisijaisesti syöpäpotilaisiin (Pöyhiä 2016).

Sosiaali- ja terveysministeriön (2010) tekemän Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010–2020 -raportin mukaan palliatiivisen hoidon tarpeen arvioidaan kasvavan syöpäpotilailla sekä muilla potilailla Euroopassa 20 %:lla seuraavien 10–15 vuoden aikana. Syöpäpotilaista arviolta kaksi kolmasosaa tarvitsee erikoistunutta palliatiivista kotihoitoa elämänsä 2–3 viimeisen kuukauden aikana. Viimeisten elinviikkojensa aikana saattohoitoa heistä tarvitsee joka kolmas. (Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010–2020 2010, 65; Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012.)

3 Kipu ja kivunhallinta

3.1 Kipujärjestelmä ja kipumekanismi

Kansainvälinen Kivuntutkimusyhdistys IASP (2012) määrittelee kivun epämiellyttäväksi sensoriseksi ja emotionaaliseksi kokemukseksi, johon liittyy selvä tai mahdollinen kudonvaurio tai jota kuvataan samalla tavalla. WHO:n (2012) määritelmän mukaan kipu on moniulotteinen sensoristen, fysiologisten, kognitiivisten, affektiivisten, käyttäytymiseen liittyvien sekä henkisten osatekijöiden koostama ilmiö. Tunteet, käyttäytymisen vasteet kivulle, uskomukset, asenteet, henkiset ja kulttuuriset asenteet kivusta sekä kivunhallinnasta muuttavat kaikki tapaa, jolla kipua koetaan vaikuttamalla epämiellyttävän ärsykkeen välittymiseen aivoissa. (Mts. 17.) Pain Community Centren (Definition of Pain N.d.) mukaan McCaffery ja Beepe (1989) ovat määritelleet kivun olevan aina yksityistä, yksilöllistä ja se on mikä tahansa kokemus, jonka yksilö sanoo olevan kipua tai tuntuva kivulta.

Kivun luokitteluun on luotu useita erilaisia systeemejä, joista yleisin on jako akuuttiin ja krooniseen kipuun. Kivun perinteinen luokittelu perustuu anatomiaan. Kipu voidaan

luokitella esimerkiksi paikan, elinsysteemin tai aiheuttajan mukaan tai se voidaan jaotella esimerkiksi somaattiseen tai viskeraaliseen kipuun. Kivun jaottelua on tehty niin kansainvälisessä tautiluokituksessa (International Classification of Diseases, ICD-10) kuin kansainvälisen kivuntutkimusyhdistyksen (International Association for the Study of Pain, IASP) laatimassa kroonisen kivun luokittelujärjestelmässäänkin. (Vainio 2009a, 150–151.) Kiputiloja voidaan luokitella myös mekanismiin perustuen nosiseptiseen eli kudonsvauriokipuun, neuropaattiseen eli hermovauriokipuun sekä idiopaattiseen kipuun, jolloin potilaalla ei voida todeta mitään kipua selittävää kudons- eikä hermovauriota (mts. 154–157).

Ihossa, luukalvossa, sidekudoksessa ja sisäelimiä ympäröivissä kalvoissa on runsaasti kudonsvauriota aiheuttaville ärsykeille herkkiä hermopäätteitä eli nosiseptoreita, jotka reagoivat sekä mekaaniseen, kemialliseen että lämmön aiheuttamaan ärsytykseen (Kalso 2013, 875). Kivun välittyminen ja muuntelu keskushermostossa tapahtuu neljän vaiheen kautta. Transduktiossa eli nosiseptorin aktivoitumisessa kudokseen kohdistuva ärsyke johtaa nosiseptorin eli primaarisen afferentin eli tuovan hermon hermopäätteiden sähkökemialliseen aktivoitumiseen eli aktiopotentiaalin syntymiseen. Aktiopotentiaalin taajuus välittää ärsykkeen voimakkuuden ja keston. Transmissiossa kipuviesti välittyy ääreishermaa pitkin selkäyttimeen, jossa välittäjä- eli projektioneuronien verkosto aktivoituu ja kuljettaa kipuviestin aivorunkoon ja talamukselle ja siitä edelleen aivokuorelle. Keskushermostossa on etuaivokuorelta ja hypotalamuksesta laskeutuvia ratoja, jotka aktivoivat keskiaivojen ja ydinjatkeen selkäydintä inhiboivia ratoja ja estävät näin kipua välittävien hermosolujen toimintaa. Tätä kutsutaan modulaatioksi eli kivun muunteluksi hermostossa. Sentraalinen modulaatio voi myös vahvistaa kipuaistimusta. Perseptio eli kipua välittävien neuronien aiheuttama subjektiivinen tunne on kivun välittymisen viimeinen vaihe. (Kalso & Kontinen 2009, 76–77.)

Jos kipuärsytys jatkuu pitkään, hermojärjestelmässä tapahtuu muutoksia jotka voivat johtaa kipuärsykeelle herkistymiseen. Jatkuvan kipuärsytyksen on kokeellisessa kivuntutkimuksessa osoitettu johtavan hermopäätteiden herkistymiseen. Herkistyneen hermopäätteen ärsytyskynnys madaltuu ja se reagoi voimakkaammin kivuliaisiin ärsykkei-

siin. Kipu voi jatkua vielä kudosaauriota aiheuttaneen ärsytyksen lakattua tai hermo-
säie voi lähettää kipuimpulssia spontaanisti ilman ärsykettä. Yhtenä kivun kroonistumi-
sen mekanismina pidetäänkin juuri kipuhermopäätteiden herkistymistä. (Kalso 2013,
875.)

3.2 Saattohoitopotilaan kipu

Kipu on tavallisin oire saattohoidossa olevilla potilailla ja tutkimusten mukaan siitä kärsii 75–90 % potilaista (Hovi & Sirkiä 2010). Kipu on myös yksi pelätyimpiä oireita palliatiivisen hoidon vaiheessa olevissa sairauksissa (Vainio & Vuorinen 2015). Palliatiivisessa vaiheessa olevien potilaiden halu kuolla liittyykin usein muun muassa juuri kipuun (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012). Kivun kokemiseen vaikuttavat monet tekijät, muun muassa tunnetila, asenteet ja odotukset sekä vireystila. Kivun voimakkuuteen vaikuttaa se, miten ihminen arvioi sen merkityksen; onko se harmiton, vaaranmerkki vai jo tunnettu asia. Tutkimuksien mukaan myös tarkkaavaisuudella on vaikutusta kipuaistimuksen voimakkuuteen. Positiivisia tunteita aiheuttavat tekijät vähentävät kivun kokemusta, kun taas negatiivinen mieliala voimistaa sitä. (Vainio 2009b.) Aiemmat kipukokemukset ja muistot vaikuttavat myös tapaan, jolla ihminen kokee kipua (Granström 2010, 29).

Saattohoitopotilaalle on tehtävä säännöllisesti kivun mittausta ja arviointia sekä kirjattava tulokset ylös (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012). Kivun hoito noudattaa kroonisen kivun hoidon periaatteita; hyvään kivunhoitoon kuuluu lääkehoito sekä fysioterapeuttiset ja psyykkiset kivunhallinnan menetelmät. Kivunhoidon tavoitteista on hyvä keskustella yhdessä potilaan kanssa, jotta sekä potilas että hoitohenkilökunta voisivat asettaa yhteisen tavoitteen kivunhoidolle. (Heiskanen 2015.) Pienenkin lapsen täytyy saada oikeaa ja rehellistä tietoa, sillä lapset tekevät asioista havaintoja ja johtopäätöksiä joka tapauksessa. Mielikuvat voivat olla sitä villimpiä, mitä vähemmän lapsella on oikeaa tietoa. Asiat tuleekin esittää sitä yksinkertaisemmin, mitä pienemmästä lapsesta on kyse. (Sinkkonen 2004, 281.)

Pälve (2016) kirjoittaa hyvästä kuolemasta, joka sisältää kaikille hyvän kärsimyksen hoidon. Hänen mukaansa kärsimyksen käsitteessä usein kuitenkin painottuu erityisesti fyysinen kipu, jonka hoito nykyisillä menetelmillä on jo menestyksellistä. Kuoleman lähetessä vähemmälle huomiolle saattavatkin jäädä psyykkinen, sosiaalinen ja eksistentiaalinen kärsimys, jotka eivät näy yhtä selvästi kuin fyysinen komponentti, kipu. (Pälve 2016.) Potilailla on niin juridinen kuin eettinenkin oikeus hyvään kivunhoitoon. Hyvä kivunhoito vähentää muun muassa hoidon kokonaiskustannuksia ja estää kivun kroonistumista. (Lehtomäki & Hoikka 2013, 196.)

3.3 Lapsen kipu

Kipu on ollut pitkään vähätelty oire lastentaudeissa. Lasten ei kehittymättömän hermoston vuoksi uskottu tuntevan kipua samoin kuin aikuisten ja ajateltiin, että lapsilla kipu ei jätä jälkiä kipumuistiin tai mieleen. (Sirkiä 2004, 288.) Yli kuuden kuukauden ikäisten lasten pelokas käyttäytyminen toistuvasti tehtyjen kivuliaiden toimenpiteiden yhteydessä on kuitenkin osoitus heidän kyvystään muistaa kipu (Pouttu 2013a, 894). Lahtisen, Rantasen, Heino-Tolosen ja Jorosen (2015) tutkimuksen mukaan Franck, Greenberg & Stevens (2000) sekä Salanterä, Hagelberg, Kauppila & Närhi (2006) ovat määrittäneet lapsen kivun kokemuksen moniulotteiseksi fysiologisten, biologisten, psykologisten, kognitiivisten ja sosiaalisten tekijöiden kokonaisuudeksi. Kipu hidastaa toipumista ja sen kokeminen voi aiheuttaa pitkäaikaisia negatiivisia seurauksia lapsen hyvinvointiin. (Mts. 324–325.)

Kehittymättömän hermoston takia vauvoilla ja pienillä lapsilla vaste kipuärsykkeeseen voi olla yliampuva (Komatz 2012, 17). Komatz (2012) kirjoittaa, että Schechterin, Berden ja Yasterin (2003) mukaan pienten lasten jatkuva altistuminen epämiellyttävien tai kivuliaiden ärsykkeiden kokemiselle hermoston kehityksen aikana aiheuttaa heille suurentuneen riskin pitkäaikaiseen kipuärsykkeille herkistymiseen. Myös selkäydinkanavan heijaste mekaaniseen ihoärsykkeeseen on liioitellumpi vauvoilla verrattuna aikuisiin. Heillä vaikuttaisi olevan puutosta joko laskevassa estojärjestelmässä tai kyvyssä tuottaa kehon omaa sisäsyntyistä kivunlievitystä sekä kyvyttömyyttä ”järkeillä” kipua

pois korkeammilla kortikaalisilla aivotoiminnoilla kuten aikuisilla ja vanhemmilla lapsilla. (Mts. 17.)

Kipu on pelätyn oire palliatiivisessa hoidossa olevilla lapsilla, johon noin 90 % lapsista tarvitsee lievitystä (Sirkiä 2004, 288). Lasten elimistön ei aiemmin ajateltu kestävän tehokkaita kipulääkkeitä, joka johti puutteelliseen kivunhoitoon. Lasten kivunhoito on kuitenkin kehittynyt nopeasti, kun asiaan on kiinnitetty huomiota. (Vainio 2004, 87.) Esimerkiksi syövän hoidossa käytetyt kipulääkkeet ovat parantuneet huomattavasti (Hovi & Sirkiä 2010).

Kivunhoito tulisi aloittaa pienenkin kivun ilmaannuttua ja sen tulisi olla säännöllistä. WHO:n porrasteinen syöpäkivunhoitokaavio tarjoaa hyvät edellytykset myös lasten kivun asianmukaiseen hoitoon. (Sirkiä 2004, 288.) Vainion ja Kalson (2009) mukaan syövän tai muun vaikean sairauden oireita onnistutaan parhaiten hallitsemaan ehkäisevästi. Kun kivun ei anneta yltyä sietämättömäksi vaan lääkitys on jatkuvaa, kasvaimen aiheuttama kipu saadaan taltutettua pienemmillä lääkeannoksilla. (Mts. 506.)

3.4 Kivun mittaaminen lapsella

Hyvän hoidon perusedellytys on kivun säännöllinen arviointi ja kirjaaminen (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012). Lapsen kivun arvioinnissa lähtökohtana on lapsen oma arvio kivusta. Kivun taustatekijät ja syyt tulee arvioida samoilla periaatteilla kuin aikuisillakin. (Kipu 2015.) Lasten kyvyttömyys ilmaista kipua aikuisten tavoin johti puutteellisen kivunhoidon lisäksi myös kivuliaiden toimenpiteiden tekemiseen ilman anestesiaa etenkin keskosille ja vastasyntyneille. Kivun arvioinnissa auttavat nykyään eri ikäisille tarkoitettut, monipuoliset kivun mittausmenetelmät (Vainio 2004, 87). Noin 1–2 vuoden iässä lapsille kehittyy kyky ilmaista kipua tai kivuttomuutta siitä kysyttäessä ja noin kolmivuotiaana kivun intensiteetti pystytään ilmaisemaan erilaisia mittausmenetelmiä käytettäessä. (Pouttu 2013a, 894.)

Kipua konkretisoivat apuvälineet auttavat lasta kivun ilmaisussa, nuket ja piirustukset voivat auttaa kivun paikallistamisessa kaikkein nuorimmilla. Kaksivuotiaat ja sitä vanhemmat osaavat suuntaa antavasti näyttää tuntemuksiaan eri-ilmeisiä kasvoja kuvavasta taulukosta, jollainen on esimerkiksi McGrathin mukailtu asteikko kivun voimakkuudesta lapsilla. Kouluikäisille käyttökelpoisia kipuasteikoita ovat muun muassa VAS (Visual Analogue Scale), kivun sanallinen mittaus (lievä, kohtalainen, voimakas) ja McGillin kipusanasto, sillä he osaavat ilmaista kivun voimakkuuden jo sanallisesti tai numeroin. (Pouttu 2013a, 894.) Isoilla lapsilla voidaan kivunarvioinnissa käyttää myös kipukiilaa tai kipujanaa (Kipu 2015).

Lasten kivun arvioinnissa on tärkeä havainnoida myös lapsen käyttäytymistä, ilmeitä ja eleitä, mikäli lapsi ei kykene iän, kognitiivisen kehityskyvyn tai muun syyn vuoksi arvioimaan omaa kipua. Tässä korostuu myös vanhempien rooli; he ovat yleensä lapsensa käyttäytymisen parhaita tulkitusjonoita. Käyttäytymisen muutokset ovat erilaisia akuutissa ja pitkäaikaisessa kivussa. Esimerkiksi lapsen ilmeet, asento ja liikkeet, itkeminen, voimakas ahdistus ja se ettei lapsi rauhoitu lohduttamalla voivat kertoa akuutista kivusta. (WHO 2012, 29–30; Pouttu 2013a, 894.) Pidempiaikaisesta kivusta voivat kertoa epänormaali asento, ilmeiden puute, kiinnostumattomuus ympäristöstä, hiljaisuus, alakuloisuus, ärtyneisyys ja viha, sekä unen ja ruokahalun häiriöt. Tulee kuitenkin huomioda se, ettei näiden merkkien puute merkitse lapsen kivuttomuutta. Lapsi saattaa pelätä kivun ilmaisemisesta seuraavia toimenpiteitä, esimerkiksi neulanpistoa ja tämän vuoksi peittelee kipuaan (WHO 2012, 30.)

FLACC on observatiivinen työkalu kipukäyttäytymisen arviontiin. Se on jaksoittainen asteikko joka mittaa kipua määrittelemällä kipukäyttäytymistä pisteillä nollasta (ei kipukäyttäytymistä) kymmeneen (enin mahdollinen kipukäyttäytyminen). Asteikkoon sisältyy viisi käyttäytymisen kategorioita, jotka ovat kasvojen ilmeet (Face), jalan liikkeet (Legs), aktiivisuus (Activity), itku (Cry) ja lohdutettavuus (Consolability). Jokainen kategoria pisteytetään pistein 0–2, joista kokonaispisteet 0-10 koostuvat. FLACC-asteikko on käytännöllinen ja sopiva työkalu arvioitaessa leikkauksen, trauman, syövän tai muun kivuliaan sairauden aiheuttamaa kipua lapsilla, jotka eivät vielä osaa puhua. (Manworren & Hynan 2003.)

Salanterän, Hagelbergin, Kauppilan ja Närhen (2006) mukaan vastasyntyneiden ja keskosten kivun arviointi tulisi olla kokonaisvaltaista, niin akuutin kuin pitkäkestoisemmankin kivun huomioivaa. Erityisesti keskosten kohdalla tämä korostuu, sillä heidän hoitonsa voi usein olla lapselle stressaavaa, uuvuttavaa ja myös kivuliasta. Arviointia tulee tehdä aina niin levossa olevalle lapselle kuin lapsen kokiessa kivuliaita hetkiä ja niiden jälkeen. Näin voidaan arvioida kiputilan muutoksia ja varmistaa, että kivunhoito on onnistunutta. Yksi vastasyntyneiden kivun arviointiin soveltuvista mittareista on Neonatal Infant Pain Scale- mittari (NIPS) ja keskosten kivun arviointiin Premature Infant Pain Profilen- mittari (PIPP). Nämä molemmat mittarit sopivat sekä akuutin että pitkäaikaisen kivun arviointiin. Mittareissa kivun arviointi perustuu kasvojen ilmeiden, kehon ja fysiologisten parametrien, kuten hengityksen ja vireystilan, tarkkailemiseen. Lisäksi keskosille tarkoitettussa PIPP-mittarissa otetaan huomioon myös raskausviikot. (Mts. 192–193.)

3.5 Lapsen kivunhoito

Oireita lievittävä lääkehoito kuuluu osana kuolevan potilaan hoitoon (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012). Kivun lääkehoidon tavoitteena ovat kivun tehokas lievitys sekä mahdollisimman vähäiset haittavaikutukset (Walman, Lehtomäki, Hoikka, Laurila 2013, 199). Lasten kivun lääkehoidossa käytetään samoja tulehduskipulääkkeitä ja opioideja, joilla hoidetaan aikuistenkin kipua. Tulehduskipulääkkeet imeytyvät lähes täydellisesti ruoansulatuskanavasta. Lääkkeen anto suun kautta onkin luontevaa kaikenikäisillä ja sitä tulisi käyttää lääkkeenantoreittinä aina sen ollessa mahdollista. (Pouttu 2013b, 894–895.) Lasten kivunhoidossa tavallisimmin käytettävät kipulääkkeet ovat parasetamoli, ibuprofeeni, ketoprofeeni ja naprokseeni. Parasetamoli soveltuu kivun hoitoon myös vastasyntyneellä muita vähäisemmän tulehdusta estävän vaikutuksensa vuoksi. (Pouttu 2016, 135.)

Kivun lääkehoidon portaat kuvaavat kipulääkkeiden ryhmittelyä. Ensimmäisellä portaalla ovat peruslääkkeet eli tulehduskipulääkkeet ja parasetamoli ja toisella portaalla heikot opioidit, joita ovat kodeiini ja tramadoli. Kolmannella portaalla ovat keskivahvat

opioideit (bubrenorfiini) ja neljännellä vahvat opioideit, joita ovat esimerkiksi morfiini, fentanyl ja oksikodoni. (Walman ym. 2013, 199.) WHO:n hoitokaavion mukaan jokaiselle portaalle voidaan lisäksi liittää spesifinen lisälääke eli adjuvantti. Niitä ovat muun muassa trisykliset masennuslääkkeet, gabapentiini ja garbamatsepiini, joita käytetään neuropaattisen kivun hoitoon ja spasmolyytit ja haloperidoli opioidien aiheuttaman pahoinvoinnin hoitoon (Vainio & Kalso 2009, 490) WHO:n hoitokaaviossa näistä lääkkeistä käytetään myös nimitystä oheislääkitys eli adjuvant medication (mts. 495).

Käypä hoito -suositusten mukaan opioidihoitoa ei tule lapsille antaa muualla kuin lasten kivunhoitoon perehtyneissä yksiköissä, jolloin käyttöaiheina ovat lähinnä saattohoitoon liittyvä kipu, syöpäkipu tai leikkauksen jälkeinen kipu (Kipu 2015). Opioidien käytössä lapsilla noudatetaan samoja periaatteita kuin aikuisillakin (Pouttu 2013b, 895). Niiden pelättyimmän sivuvaikutuksen eli hengityslaman riski on suurempi alle kuukauden ikäisillä lapsilla, jonka vuoksi niitä voidaan antaa sen ikäisille lapsille ainoastaan tehostetussa valvonnassa. Oikein käytettynä ne ovat kuitenkin myös lapsille turvallisia ja hyviä kipulääkkeitä. (Pouttu 2016, 135.) Neuroleptien, bentsodiatsepiinien sekä masennus- ja epilepsialääkkeiden kivunhoidollista tehoa ei ole tutkittu lapsilla. Annokset perustuvatkin käytännön kokemukseen ja niiden kivunhoidollinen käyttö liittyy erikoistilanteisiin ja syöpäkivunhoitoon. (Pouttu 2013b, 894–895.)

Oireenmukaisen hoidon erityisosaamista ja konsultaatiota tarvitaan usein vaikeiden oireiden hoidossa (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012). Tarkoituksenmukaisella ja sopivalla morfiinin, uusien kipulääkkeiden sekä muiden menetelmien käytöllä voidaan ehkäistä ja lievittää kipua sekä muita oireita suurimmassa osassa tapauksia. Joissakin tapauksissa voidaan kivun hoitoon käyttää oireenmukaista sedaatiota tajuuttomuuden aikaansaamiseksi, jos elinajanodote on muutamia päiviä ja potilaan ja lääkärin käsitys kivun sietämättömyydestä on yhteneväinen. Annoksen tulee tuolloin olla tarkkaan laskettu helpottaakseen oireita, mutta hyödyn saavuttamisen kannalta matalin mahdollinen. (WMA Declaration on End-of-Life Medical Care 2011.) Palliatiivisella sedaatiolla tarkoitetaan kuolevan potilaan rauhoittamista ja hä-

nen tajuntansa heikentämistä lääkkeellisesti oireiden lieventämiseksi niin potilaan, hänen läheistensä kuin hoitohenkilökunnankin hyväksymällä tavalla. Ennen sedaation aloittamista tulee varmistaa, että muut oireidenhallintakeinot on kokeiltu ja potilas, omaiset sekä hoitohenkilökunta ymmärtävät hoidon tavoitteet ja toteutuksen. Palliatiivisen sedaation tarkoituksena ei ole edistää kuolemaa. (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012.)

Kivunhoidon ja pelon ehkäisyn tulisi jo diagnoosivaiheessa olla hoitosuunnitelman oleellinen osa, sillä suhteellisen pienikin kipu voi aiheuttaa lapselle merkittävää kärsimystä peloksi kehittyessään (Pouttu 2016, 135). Lääkkeen antaminen pienille lapsille voikin usein olla vaikeaa lapsen vastustelun vuoksi (Hoppu 2016, 112). Lapselle ei saisi aiheutua kipua tai ahdistusta kipulääkkeen antamisesta, joten kipulääkkeen antaminen lihaspistoksina ei ole suositeltavaa. Pistoskivun lievittämiseen ja pelkojen kehittymisen ehkäisemiseen olisi tarkoituksenmukaista käyttää aina puudutusvoiteita. (Pouttu 2016, 135.) Useat, jo esikouluikäiset lapset kokevat lääkkeen antamisen peräsuoleen epämiellyttäväksi ja tunkeutumiseksi yksityisalueelle, vaikka peräpuikot ovat kätevä lääkkeenantomuoto pienille lapsille. Lääkkeen antaminen suun kautta onkin suositeltavin lääkkeenantotapa lapsille. Opioidien kanssa tällöin on kuitenkin varmistettava annoksen riittävydestä yksilöllisellä titraamisella, sillä niiden hyötyosuus suun kautta otettuna vaihtelee paljon. (Pouttu 2016, 135.)

Jos kipulääkkeen ottaminen suun kautta ei onnistu esimerkiksi pahoinvoinnin ja oksentelun, vaadittavan opioidiannoksen kohtuuttoman suuren määrän tai sopivan vuorokausiannoksen titrauksen vuoksi, parenteraaliset antotavat kuten suonensisäinen tai ihonalainen annostelu on tarpeen. PCA (Paien Controlled Analgesia) eli itseannostelu on lääkkeenantotapa, jossa kipupumppuun ohjelmoidaan potilaalle sopiva kertaannos, annosväli, taustainfuusio ja enimmäisannos tunnissa, jonka jälkeen potilas voi itse säädellä lisäannoksen antamisajankohdan oman tarpeensa mukaisesti. (Vainio & Kalso 2009, 497.) Olemassa on myös suurella kapasiteetilla varustettuja ruiskupumppuja, joita tarvitaan suurien lääkeaineinfusioiden antoon esimerkiksi saattohoidon loppuvaiheessa (mts. 498).

Kivunhoitoon käytettäviä lääkkeettömiä menetelmiä on paljon. Gorodzinsky, Bernacki, Davies, Drender ja Weisman (2012, 2) kirjoittavat tutkimuksessaan, että Crawford, Cincotta, Lim ja Powell (2006), Cuzzolin, Zaffani, Murgia, Gangemi, Meneghelli, Chiamenti ja Benoni (2003) sekä Davis ja Darden (2003) ovat määritelleet lääkkeettömiksi kivunlievitysmenetelmiksi ne menetelmät, joihin ei sisälly kipulääkkeitä tai muita lääkkeitä. Salanterän ja muiden (2006, 152–154) mukaan lääkkeettömiä menetelmiä ovat mm. rentoutumiskeinona käytetty ohjattu mielikuvittelu ja muut rentoutusharjoitukset sekä hengitysharjoitukset. Lisäksi on olemassa erilaisia stimulaatiohoitoja, joissa ei käytetä lääkkeitä. Akupunktiossa stimuloidaan kehon anatomisia pisteitä erilaisin tekniikoin, kuten ohuin neuloin. Transkutaaninen hermostimulaatio eli TNS tai TENS tarkoittaa hoitomuotoa, jossa iholle annetaan sähköimpulsseja. Potilas aistii impulssit mm. värinä tai pieninä lihasnykäyksinä, jotka johtuvat ääreishermosten sensoristen ja motoristen hermosäikeiden aktivoitumisesta. Näiden aktivaatio aktivoi edelleen kipua estävien välittäjähermosolujen toimintaa selkäytimessä, jolloin aivokuorelle ja talamukseen ei välity niin paljon kipuimpulsseja. (Mts. 163–164.) Jaakolan ja muiden (2013, 202) tutkimuksessa mainittuja lääkkeettömiä menetelmiä ovat psyykkiset kivunlievitysmenetelmät, kuten puhuminen, rohkaiseminen ja ajanvietteen tarjoaminen. Fyysisiä menetelmiä ovat esimerkiksi koskettaminen, hierominen ja asentohoito.

Lahtinen ja muut (2015) kirjoittavat tutkimuksessaan, että Twycrossin (2007), Pölkkin (2008) ja Twycrossin ja Collinsin (2013) mukaan lasten kivunhoito sekä kiinnostus sen tutkimiseen on lisääntynyt paljon 2000-luvulla, mutta tästäkään huolimatta lasten kivunhoito ei usein edelleenkään ole riittävää. Kivunhoidossa ei myöskään hyödynnetä tarpeeksi hyväksi todettuja kivunlievitysmenetelmiä. (Mts. 326.) Gorodzinsky ja muiden (2012, 2) tutkimuksessa mainitaan Palermon (2000) kirjoittaneen, että lasten kivunhoitomenetelmien arvioiminen ja määrittelemisen on tärkeää, sillä vaikuttavien ja tehokkaiden menetelmien avulla voidaan vähentää lapsen kipukokemuksen asettamia rajoituksia.

3.6 Lapsen kivun lääkehoidon erityispiirteitä

Isoa osaa hoidollisesti merkittävistä uusista lääkkeistä ei ole vielä rekisteröity lapsille, niitä ei ole tutkittu kaikissa lasten ikäryhmissä eikä niistä ole saatavilla sopivaa valmistemuotoa. Lääkehoito, jota toteutetaan lapsille myyntiluvasta poikkeavasti sisältää aina suuremman riskin niin haittavaikutuksista kuin vajaatehostakin. (Hoppu 2016, 112.) Tällainenkin lääkehoito voi kuitenkin olla perusteltua, mikäli lapsen saama hyöty arvioidaan riskejä suuremmaksi ja jos ei esimerkiksi ole olemassa muita tehokkaita hoitoja (mts. 112–113).

Lapsilla kasvu ja kehitys vaikuttavat lääkevasteeseen, elimistön lääkkeidenkäsittelykykyyn, lääkkeiden vaikutuksiin elimistössä sekä yksilöllisten geneettisten erojen ilmene-
misen ajankohtaan lääkevasteessa. Lääkkeiden imeytymisen kannalta merkittävin ero lasten ja aikuisten välillä on vastasyntyneen ja erityisesti keskosen suurempi ihon läpäisevyys. Lääkkeiden jakautumisen kannalta tärkeiden elimistön tilojen suhteiden muuttuminen huomattavasti kasvun aikana taas vaikuttaa muun muassa suonensisäisesti annettavien lääkkeiden aloitusannoksiin. Merkittävimmät kehityserot käytännön lääkehoidon kannalta liittyvät lääkkeiden eliminaatioon, sillä tämä vaikuttaa voimak-
kaimmin annosteluun. (Hoppu 2016, 111.)

Ensimmäisellä vuosikymmenellä aineenvaihdunnan muutokset ovat suurimmat. Heti syntymän jälkeen useiden lääkkeiden metabolia on vielä hidasta, vaikka monet entsyymit toimivatkin jo sikiökaudella. (Hamunen 2009, 444.) Vastasyntyneillä lääkeaineiden eliminaatio on hidas, sillä munuaisten ja maksan metaboliakyky on vielä kehittymätöntä. Tämän vuoksi vastasyntyneillä tulee käyttää pidempiä annosvälejä ja pienempiä annoksia muun muassa fentanyylin, oksikodonin ja morfiinin suhteen. (Puustinen 2013, 245.)

Leikki-ikäisillä maksa metaboloii lääkkeitä nopeasti, joten he tarvitsevat isommat lääkeannokset (Puustinen 2013, 245). Myös esikoulu- ja kouluikäisillä aikuisarvoja nopeampi lääkemeta-
bolia edellyttää suurempia ylläpitoannoksia painoyksikköä kohden. Yk-

silöllinen vaihtelu lääkeaineiden metaboliassa ja erittymisessä saattaa olla nuorilla lapsilla 2–10 -kertainen verrattuna aikuisiin. (Hamunen 2009, 444–445.) Lapsen kehityksen myötä myös lääkeaineiden erittymisessä virtsaan tapahtuu muutoksia. Glomerulusfiltraatio saavuttaa ja ylittää aikuisarvot jo ensimmäisen elinkuukauden kuluessa, mutta tubulaaristen toiminnot kehittyvät hitaammin. Siksi syntymän jälkeisten viikkojen ja kuukausien jälkeen munuaisten kautta erittyvät lääkkeet eliminoituvat hitaammin. (Mts. 445.)

Kehityksen myötä niin lapsen ulkoinen koko kuin elinten suhteellinenkin koko muuttuvat. Vastasyntyneellä veden suhteellinen osuus on suurempi kuin aikuisella, pääasiassa suuremman solunulkoisen vesitilan vuoksi, mutta rasvakudos lisääntyy ensimmäisen ikävuoden aikana. Plasmaproteiinien osuus lisääntyy suhteessa iän myötä, niissä on myös laadullisia eroja liittyen ikäkehitykseen. (Hamunen 2009, 444.) Lapsen kehon rasvamäärä on pieni ja verenkierrassa lääkkeitä sitovien proteiinien pitoisuus matala, jonka vuoksi lääkkeitä tavallista suurempi osa on verenkierrassa ja kudoksiin sitoutuu pienempi määrä. Keskushermostoa lamaavat lääkkeet tulee antaa pieninä kertanoksina, sillä vilkas verenkierto kuljettaa ne nopeasti keskushermostoon. Kehittymätön veri-aivoeste myös päästää ne helposti läpi, jonka vuoksi keskushermostovaikutukset korostuvat. Tästä johtuu myös se, että muun muassa opioidit aiheuttavat herkemmin hengityslamaa. (Puustinen 2013, 245.)

Kodeiini ei sovellu kipulääkkeeksi alle viisi-vuotiaille lapsille, sillä se on aihiolääke, joka muuttuu elimistössä CYP2D6-entsyymien toimesta morfiiniksi, aktiiviseksi metaboliitiksi. Sikiöltä CYP2D6-aktiiviteetti puuttuu tai on alle yhden prosentin aikuisen tasosta. Syntymän jälkeen kasvaessaankin sen arvioidaan olevan korkeintaan 25 % aikuisen tasosta myös niillä alle viisivuotiaille, joilla kodeiinin metaboloituminen on normaalia suomalaisista suurimman osan tavoin. Suomalaisista arvioilta 80–90 % metaboloii kodeiinia normaalisti eli nopeasti. Alle viisivuotiaille lapsilla kodeiinin analgeettinen teho on siis heikko tai puuttuu täysin. (Hoppu 2016, 112.)

4 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyömme aiheena on saattohoidossa olevan lapsen kivunhoito.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää ja kuvata jo olemassa olevan ajantasaisen tutkimustiedon pohjalta saattohoidossa olevan lapsen kivunhoitoa, siinä käytettäviä lääkkeettömiä ja lääkkeellisiä menetelmiä sekä niihin vaikuttavia tekijöitä. Tavoitteena on koota yhteen ajantasaista ja tuoretta tutkimustietoa niin, että sairaanhoitajat saavat tutkimuksiin perustuvaa tietoa yhdestä lähteestä.

Tämän opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaisia lääkkeellisiä ja lääkkeettömiä menetelmiä saattohoidossa olevan lapsen kivunhoidossa käytetään?
2. Mitkä tekijät vaikuttavat saattohoidossa olevan lapsen kivunhoitoon?

5 Tutkimuksen toteutus

Opinnäytetyö on toteutettu kirjallisuuskatsauksena, jonka tietoperustana on käytetty kansallisia ja kansainvälisiä tutkimuksia, suosituksia sekä ohjeistuksia saattohoidossa olevan lapsen kivunhoidosta. Näyttöön perustuvaa aineistoa etsittiin kirjastoista sekä Internetin tietokannoista käyttäen hyväksi asiasanastoja. Tietoa etsittiin muun muassa Duodecimin Terveysportista, Käypä hoito -suosituksista sekä kansainvälisten yhdistysten suosituksia ja ohjeistuksia kivusta ja palliatiivisesta hoidosta, esimerkiksi WHO ja IASP.

Aineistohakuun käytettiin Cinahl, PubMed ja Medic -tietokantoja. Tutkimukset ja artikkelit valittiin aineistoon sen mukaan, miten hyvin niiden sisältö vastasi asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Lisäksi niiden tuli sisältää ajantasaista tietoa kivunhoidosta saattohoidossa olevilla lapsipotilailla, jotta katsauksen aineisto on edustavaa ja antaa tie-

toa nimenomaan tämänhetkisestä tilanteesta saattohoidossa olevan lapsen kivunhoidosta. Aineistohakua rajattiin etsimällä ainoastaan viiden vuoden sisällä julkaistuja artikkeleita, sekä aineistoa joka on saatavilla maksutta.

Aineistohaun perusteella katsaukseen valikoitui kaksi suomenkielistä ja kahdeksan englanninkielistä artikkelia, joita tässä opinnäytetyössä käytettiin aineistona. Lisäksi teoriaosuudessa on hyödynnetty yleisiä kansallisia ja kansainvälisiä lasten kivunhoidosta ja saattohoidosta laadittuja suosituksia, ohjeistuksia sekä kirjallisuutta. Aineiston analysointimenetelmänä käytettiin sisällönanalyysiä, jolla pyrittiin kuvaamaan rajatun aineiston sisältöä sanallisesti tiivistetyssä muodossa.

5.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kuvailla miten ja minkälaisista näkökulmista tutkittavaa aihetta on aiemmin tutkittu ja miten tekeillä oleva tutkimus liittyy jo olemassa oleviin tutkimuksiin (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 121). Kirjallisuuskatsaus voi itsessään olla teoreettinen tutkimus, jota pidetään tehokkaana tiedon syventämisen välineenä, kun asioista on jo olemassa valmista tutkittua tietoa tuloksineen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 123). Tuomen ja Sarajärven (2009) mukaan Pekkala (2000) määrittelee sen toisen asteen tutkimukseksi eli tutkimustiedon tutkimiseksi.

Kirjallisuuskatsaus mahdollistaa kokonaiskuvan muodostamisen tietystä aihealueesta tai aihekokonaisuudesta. Sillä on kiistaton merkitys tutkimustyön välineenä ja sitä voidaan pitää prosessimaiseen tieteelliseen toimintaan perustuvana erityisenä systemaattisena tutkimusmenetelmänä. Kirjallisuuskatsauksen tulee pohjautua aihealueen ja ilmiön ajassa kehittymisen kattavaan tuntemukseen ja kuten tutkimuksenkin, tulee kirjallisuuskatsauksenkin olla toistettavissa. (Suhonen, Axelin & Stolt 2016, 7.) Näyttöön perustuvan hoitotyön kehittämisessä laadukkaat kirjallisuuskatsaukset ovat potentiaalisia juuri niistä saatavan aiheeseen kohdistuneesta tutkimuksesta ja tuloksista kootun nopean kokonaiskuvan ansioista (Niela-Vilén & Hamari 2016, 33).

Systemaattinen tai järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus (systematic review) on katsauksen laji, jonka avulla pyritään olemassa olevan tutkimuskirjallisuuden systemaattiseen löytämiseen, laadun tarkasteluun, analysointiin ja synteisiin. Systematisoitu kirjallisuuskatsaus (systematized review) kuuluu systemaattisen katsauksen alatyyppeihin, joka ei aineiston arvioinniltaan, analyysiltään ja synteestiltään ole yhtä järjestelmällinen eikä kokonaisvaltainen kuin systemaattinen katsaus. Tutkimuskirjallisuuden haku voidaan toteuttaa vain esimerkiksi yhteen tietokantaan, muutoin se tehdään samoin kuin systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa. (Suhonen ym. 2016, 13–14.)

Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksen ja tutkimusongelman määrittäminen on perustavanlaatuisen tärkeää ja niiden tekeminen on katsauksen ensimmäinen vaihe (Niela-Vilén & Hamari 2016, 24). Tämän jälkeen tehdään kirjallisuushaku ja aineiston valinta, joka sisältää varsinaiset haut sekä valintaprosessin relevantille kirjallisuudelle (mts. 25). Hakuprosessin perusteella valikoitujen tutkimusten arviointi on katsauksen kolmas vaihe (mts. 28), jota seuraa aineiston analyysi ja synteesi sekä tulosten raportointi (mts. 30–32). Opinnäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksena edellä kuvattujen vaiheiden mukaisesti. Aihevalinnan ja huolellisen aiheeseen perehtymisen jälkeen tehtiin aiheen rajaus ja määriteltiin tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet sekä tutkimusongelma, josta tutkimuksen tekoa jatkettiin edellä mainittujen vaiheiden mukaisesti.

5.2 Aineiston haku ja sisäänottokriteerit

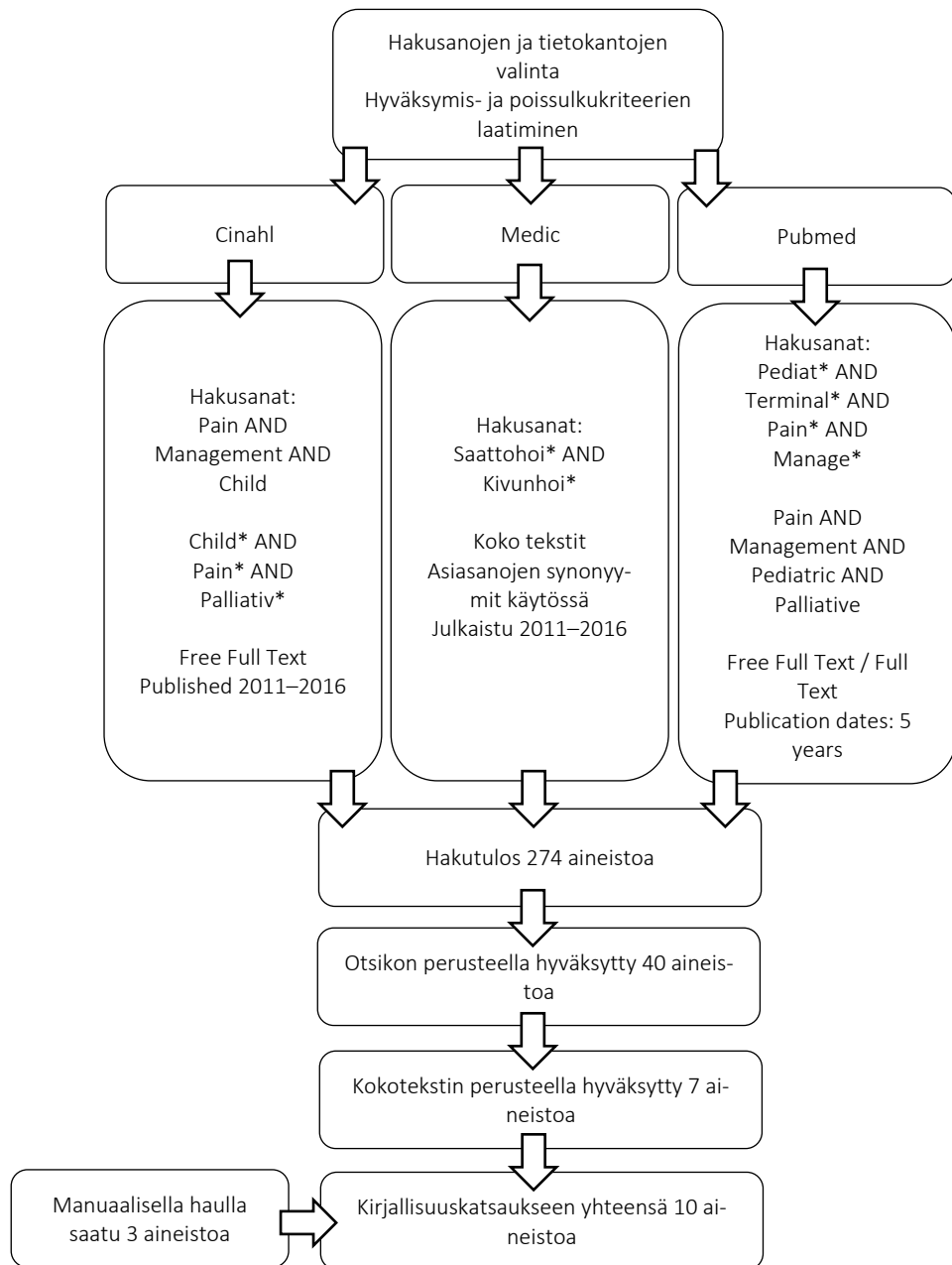
Opinnäytetyön aineistohakua lähdettiin toteuttamaan huolellisen aihealueeseen perehtymisen jälkeen. Aineistolle asetettiin poissulku- ja sisäänottokriteerit (taulukko 1) ja tiedonhaku toteutettiin PubMed-, Cinahl- ja Medic-tietokannoissa useita aiheeseen sopivia hakusanoja ja niiden yhdistelmiä käyttäen. Sähköisten hakukoneiden lisäksi aineistoa etsittiin manuaalisella haulla katsaukseen valittujen aineistojen ja aiheeseen liittyvien tutkimusartikkelien lähdeluetteloista sekä tieteellisten aikakauslehtien sisällysluetteloista. Manuaalista tiedonhakua tehtiin muun muassa Hoitotiede-lehdestä ja International Journal of Pediatrics -lehden verkkojulkaisuista. Tiedonhaun perusteella tutkimuksen aineistoksi vakioitui kaksi suomenkielistä ja kahdeksan englanninkielistä artikkelia (kuvio 1).

Kaikissa tietokannoissa käytettiin aikarajauksena viittä vuotta, jotta aineisto sisältäisi mahdollisimman tuoretta ja ajantasaista tietoa. Tästä johtuen tutkimuskysymyksiin sopivia hakutuloksia tuli melko vähän, vanhempaa materiaalia aiheesta olisi ollut saatavilla enemmän. Aineistohakua rajattiin tekstin saatavuuden mukaan niin, että aineistoon hyväksyttiin ainoastaan kokonaisina ja ilmaisina saatavilla olevia artikkeleita. Medic -tietokannassa myös asiasanojen synonyymit olivat haussa käytössä, mutta tästä huolimatta aineistoon sopivia tuloksia ei saatu. Kaikissa hakukoneissa suljettiin pois tulokset, jotka koskivat aikuisten kivunhoitoa ja aikuisten saattohoitoa.

Taulukko 1. Aineiston hyväksymiskriteerit

Hyväksymiskriteerit:

- aineisto vastaa tutkimuskysymyksiin
- aineisto julkaistu vuosien 2011–2016 välillä
- aineisto julkaistu suomen- tai englanninkielellä
- suomenkielinen aineisto: kirja, pro gradu -työ, väitöskirja, artikkeli, tutkimusartikkeli
- englanninkielinen aineisto: tutkimusartikkeli tai artikkeli, joka on kokonaan saatavilla (free full text tai full text -muodossa)
- aineistossa käsitellään lasten saattohoitoa, oireenmukaista hoitoa tai kivunhoitoa



Kuvio 1. Kirjallisuuskatsauksen aineistonhakustrategia

5.3 Aineiston analysointi sisällönanalyysillä

Sisällönanalyysiprosessia voidaan pitää laadullisen, aineistolähtöisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessina. Menetelmällä voidaan analysoida sekä kirjoitettua että suullista kommunikaatiota ja tarkastella asioiden ja tapahtumien merkityksiä, seurauksia ja niiden välisiä yhteyksiä. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 21.) Sisällönanalyysissä tarkastellaan aineistossa ilmeneviä merkityksiä (meanings), tarkoituksia ja aikoimuksia (intentions), seurauksia (consequences) ja yhteyksiä (context) (mts. 23). Ennen analyysiprosessin aloittamista on olennaista tehdä analyysiyksikön määrittäminen, jossa ratkaisevat aineiston laatu ja tutkimustehtävä. Aineiston yksikkö, sana, lause, lauseen osa, ajatuskokonaisuus tai ajatusyhdistelmä, on yleisimmin käytetty analyysiyksikkö. (Mts. 25.)

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe on pelkistäminen. Aineistolta kysytään tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiä ja vastaukset eli pelkistetyt ilmaisut kirjataan aineiston termein. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 26.) Latvala ja Vanhanen-Nuutinen (2003, 28) kirjoittavat Krippendorfiin (1980), Deyyn (1993) ja Cavanaghiin (1997) viitaten, että tämän jälkeen aineisto ryhmitellään, eli etsitään pelkistettyjen ilmaisujen yhtäläisyyksiä ja erilaisuuksia ja yhdistetään samaa tarkoittavat ilmaisut samaksi luokaksi, jolle annetaan sen sisältöä kuvaava nimi. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin kolmannessa vaiheessa eli abstrahoinnissa saman sisältöisiä luokkia yhdistellään yläluokiksi (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 29).

Sisällönanalyysin tarkoituksena on luoda sanallinen ja selkeä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä, jota tutkimuksen aineisto kuvaa. Pyrkimyksenä on järjestää aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon kadottamatta sen sisältämää informaatiota. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108.) Sisällönanalyysin avulla voidaan analysoida dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti ja se sopii myös täysin strukturoimattoman aineiston analysointiin hyvin (Kyngäs, Elo, Pölkki, Kääriäinen & Kanste 2011, 139; Tuomi & Sarajärvi 2009, 103). Kyngäksen ja muiden (2011, 139) mukaan Cavanagh (1997), Hsieh ja Shannon (2005) sekä Elo ja Kyngäs (2008) ovat kirjoittaneet, että analyysin onnistumiseksi on tutkijan

kyettävä pelkistämään aineisto ja muodostamaan luotettavia käsitteitä tutkittavasta ilmiöstä.

Sisällönanalyysi on menetelmä, jonka tutkittavasta ilmiöstä pyritään saamaan kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103). Opinnäytetyö on toteutettu kirjallisuuskatsauksena, jonka tavoitteena on nimenomaan koota ajantasaisesta ja tutkitusta aineistosta kerättyä tietoa tiivistettyyn muotoon. Opinnäytetyön tarkoituksena on kerätyn aineiston perusteella selvittää saattohoidossa olevan lapsen kivunhoidossa käytettyjä lääkkeellisiä ja lääkkeettömiä menetelmiä.

Aineiston analyysi toteutettiin sisällönanalyysin menetelmää käyttäen. Ensimmäisessä, pelkistämisen vaiheessa, aineistosta etsittiin tutkimuskysymyksiin vastauksia ja nämä vastaukset eli pelkistetyt ilmaukset kirjattiin ylös aineiston termein. Sen jälkeen pelkistetyistä ilmauksista etsittiin yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia ja ilmaukset ryhmiteltiin samaa tarkoittaviin luokkiin. Nämä luokat nimettiin ilmauksia kuvaavin termein. Esimerkiksi kuviossa 2 näitä luokkia ovat Opioidi-PCA, Propofoli-sedaatio (PST), Kivunhoito WHO:n kivunhoidon portaikon mukaan ja niin edelleen. Lopuksi aineisto abstrahoiitiin, eli kyseisistä luokista muodostettiin vielä niitä kuvaavat yläluokat. Kuviossa 2 yläluokkia ovat lääkkeelliset menetelmät sekä lääkkeettömät menetelmät.

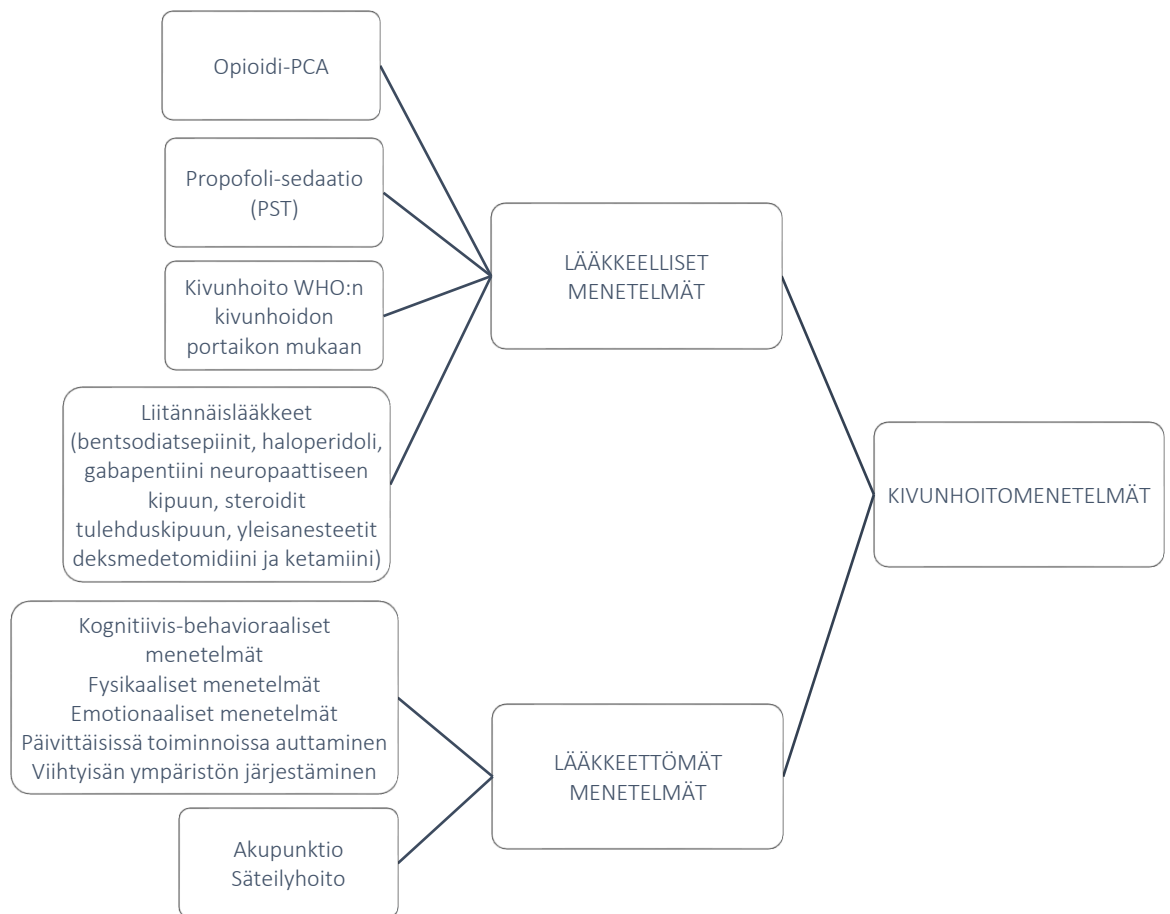
Tuomen ja Sarajärven (2009) mukaan useita sisällönanalyysillä toteutettuja tutkimuksia on kritisoitu keskeneräisyydestä, sillä aineistoa on saatettu kuvata hyvinkin tarkasti, mutta järjestetty aineisto on esitetty ikään kuin tuloksina eikä mielekkäiden johtopäätöksien tekoon ole kyetty (mts. 103). Tuomi ja Sarajärvi (2009) kirjoittavat kuitenkin, että Grönforsin (1982) mukaan sisällön analyysillä kerätty aineisto saadaan ainoastaan järjestetyksi johtopäätösten tekoa varten. Tässä kirjallisuuskatsauksessa aineistosta pyrittiin tulosten perusteella muodostamaan mielekkäitä johtopäätöksiä saattohoidossa olevan lapsen kivunhoidossa käytettävistä menetelmistä ja niihin vaikuttavista tekijöistä.

6 Tutkimustulokset

Tutkimusaineistosta kävi ilmi, että saattohoidossa olevan lapsen kivunhoitoon käytetään monipuolisesti sekä lääkkeellisiä että lääkkeettömiä menetelmiä. Aineistosta nousi esille myös useita saattohoidossa olevan lapsen kivunhoitoon vaikuttavia tekijöitä. Aineistosta kerätyistä analyysiyksiköistä muodostettiin sisällönanalyysin mukaisesti luokkia, joista tutkimuksen tulokset muodostuivat.

6.1 Kivunhoitomenetelmät

Saattohoidossa olevan lapsen kivunhoidossa käytettävät menetelmät jaettiin lääkkeellisiin ja lääkkeettömiin menetelmiin (kuvio 1). Aineistosta esille nousevia lääkkeellisiä menetelmiä olivat opioidi-PCA (Patient Controlled Analgesia), propofoli-sedaatio (PST, Palliative Sedation Therapy), WHO:n kivunhoidon portaikon mukainen kivunhoito sekä liitännäislääkkeiden käyttö, joista yleisimmin käytettäviä lääkkeitä olivat bentsodiatsepiinit. Lääkkeettömiä kivunhoitomenetelmiä olivat kognitiivis-behavioraaliset menetelmät, fysikaaliset menetelmät, emotionaaliset menetelmät, päivittäisissä toiminnoissa auttaminen, viihtyisän ympäristön järjestäminen, akupunktio ja säteilyhoito.



Kuvio 2. Saattohoidossa olevan lapsen kivunhoitomenetelmät.

6.1.1 Lääkkeelliset kivunhoitomenetelmät

Yhtenä kivunlievitysmenetelmänä terminaalivaiheen syöpää sairastaville sairaalassa oleville lapsille käytettiin opioideja PCA-pumpulla annosteltuna. Kuolemaa edeltäneiden kahden viikon aikana käytetyt opioidit olivat fentanyyli (32 %), morfiini (32 %) ja hydromorfiini (30 %). Noin viidenneksellä potilaista (23 %) oli opioidikiertoa kahden viimeisen viikon aikana (Anghelescu, Snaman, Trujillo, Sykes, Yuan ja Baker 2015, 4). Anghelescun ja muiden (2015, 8) mukaan syöpää sairastavien lasten ja nuorten aikuisen elämän loppuvaiheen hoidossa opioidien tarve on korkea ja niiden käyttö kasvaa merkittävästi kahden viimeisen elinviikon aikana. Myös kipu lisääntyi merkittävästi ja

oli keskimäärin korkeimmillaan kuolinpäivää edeltävänä päivänä (mts. 8), jolloin kipupisteet olivat keskimäärin 6.7 ja kuolinpäivänä 4.6 (mts. 5).

Keskimääräinen opioidi-annos (MED, morphine equivalent doses) morfiinia vastaavaksi annokseksi muutettuna (mg/kg/päivä) koko potilasryhmässä oli 10.7 kaksi viikkoa ennen kuolemaa ja kuolinpäivänä 19. Nuorempien, alle 13-vuotiaiden potilaiden ryhmässä se oli 12.8 kaksi viikkoa ennen kuolemaa ja 27.4 kuolinpäivänä kun taas murrosikäisten ja nuorten aikuisten ryhmässä vastaavat luvut olivat 9.5 ja 14.5. (Anghelescu ym. 2015, 5.) Viimeisenä elinpäivänä opioidiannoksen tarpeessa oli merkittävä ero ikäryhmien välillä, alle 13-vuotiaiden potilaiden ryhmässä se oli korkeampi (mts. 6) ja murrosikäisillä ja nuorilla aikuisilla huomattavasti pienempi (mts. 8).

Kasvava opioidien tarve voi johtua etenevästä sairaudesta tai toleranssin kehitymisestä opioideille. Joka tapauksessa kivun lisääntyminen kahden viikon aikana osoittaa, että potilaat voivat tarvita tehokkaampaa kipulääkkeiden titraamista elämän loppuvaiheessa. Opioidien titraamisesta huolimatta lisääntyvä kipu korostaa hoidon suunnitelmallisuutta, kuten opioidien vuorottelua sekä muiden liitännäislääkitysten, erityisesti NMDA-reseptoriantagonistien käyttöä. Kliinikkojen tulisi olla tietoisia opioidien kasvavasta tarpeesta elämän loppuvaiheen hoidossa, jotta kipua ja kärsimyksiä voidaan hallita tehokkaasti. (Anghelescu ym. 2015, 7–8.)

Propofoli-sedaatio (Palliative Sedation Therapy, PST) on käytännöllinen oireiden lievityskeino pediatriisille syöpäpotilaille elämän loppuvaiheessa (Anghelescu, Hamilton, Faughnan, Johnson ja Baker 2012, 1085) ja sitä voidaan harkita kaikille vaikeasti hallittavasta kärsimyksestä kärsiville lapsille (mts. 1089), joiden sietämättömiin kipuihin ei saada vastetta muilla menetelmillä ja joille kuoleman odotetaan lähestyvän pian (mts. 1087). Nostamalla mieluummin propofolin kuin opioidien annosmäärää, voidaan opioidien sivuvaikutuksia, kuten pahoinvointia, oksentelua ja ummetusta vähentää turvaten kuitenkin samanaikaisesti vaikeasti hallittavan kivun riittävä lievitys (mts. 1089).

Anghelescun ja muiden (2012, 1083) tutkimuksessa kolmea (1.6 %) 192:sta potilaasta hoidettiin propofoli-sedaatiolla. Propofoli-sedaatio mahdollisti opioidien annosvähennyksen yhdellä kolmesta potilaasta, kun kahdella muulla potilaalla tarvittava annosnosto oli minimaalinen tai annoksia ei tarvinnut nostaa enää propofoli-sedaation aloituksen jälkeen. Kaikissa kolmessa tapauksessa perheenjäsenet ilmaisivat huolensa kuolevan lapsensa mukavuuden tunteesta, mutta propofoli-sedaation aloituksen jälkeen he kertoivat tämän huolen lievittyneen. (Mts. 1089.)

Kahdella potilaalla kohonneet kipupisteet kuvastivat sedaation tarvetta äärimmäisen kivun lievittämiseksi. Näillä potilailla propofoli-sedaatio tarjosi lievitystä levottomuuteen ja ahdistuneisuuteen, vaikka kivun lievitys jäi riittämättömäksi. Kolmannella potilaalla propofoli-sedaatio aloitettiin varmistamaan riittävä oireiden lievitys äidin havaitseman levottomuuden ja kärsimyksen vuoksi. (Anghelescu ym. 2012, 1085.) Infuusion aloituksen jälkeen lääkannoksia ei tarvinnut enää lisätä ja potilaan arvioitiin ja kirjattiin olleen säännöllisemmin unessa, josta voidaan päätellä hoidon lievittäneen riittävästi kärsimystä (mts. 1085–1086).

Thompson, Meinert, Baker ja Knapp (2013) esittelevät tutkimusartikkelissaan WHO:n kivunhoidon portaikon, joka koostuu kolmesta tasosta. Jokainen taso pitää sisällään kipulääkkeen lisäksi tehostavan lääkkeen. Ensimmäisellä, lievän kivun tasolla, käytetään kipulääkkeitä, jotka eivät ole opioideja. Toisella ja kolmannella tasolla, jotka käsittelevät kivun lievästä kohtalaiseen sekä kohtalaisesta vaikeaan kipuun, ensisijaisena lääkkeenä on erivahuiset opioidit. Lisälääkkeinä voi käyttää kipulääkkeitä, jotka eivät ole opioideja. (Mts 765–766.) WHO:n kivunhoidon portaikko tarjoaa kolmiportaisen lähestymistavan lääkehoidon suosituksista akuutin kivun hoitoon ja se tarjoaa hyvän alun kivunhallintaan palliatiivisessa hoidossa (Crozier & Hancock 2012, 200).

Anghelescun ja muiden (2015, 8) tutkimuksessa liitännäislääkitysten käyttö oli yleistä ja opioidien tarpeen kasvaessa sen käyttö aikaisessakin vaiheessa voi olla suotuisaa. Yleisimmät lääkkeet, joita käytettiin samanaikaisesti opioidi-PCA-pumpun kanssa, olivat bentsodiatsepiinit, joita sai ainakin jossain vaiheessa kahden viikon aikana 91 %

potilaista ja 28 % päivittäin. Bentsodiatsepiineja saavien potilaiden määrä kasvoi kahden viikon aikana niin, että 77 % potilaista sai niitä kuolinpäivänään, kun kahta viikkoa ennen kuolemaa niitä sai 35 % potilaista. (Mts. 5.)

Muita käytettäviä liitännäislääkkeitä olivat haloperidoli, gabapentiini ja metadoni (Anghelescu ym. 2012, 1083–1085; Anghelescu ym. 2015, 5) sekä yleisanesteetit deksmedetomidiini (Anghelescu ym. 2012, 1083) ja ketamiini pienillä annoksilla, mutta sen käyttö lopetettiin ennen viimeistä elinviikkoa (Anghelescu ym. 2015, 5). Kivun lievitykseen käytettäviä opioideja ei tulisi lapsilla välttää ja lapset, joilla on pitkälle edennyt sairaus tai kehittynyt toleranssi voivat vaatia suurempia annoksia sopivan kivun lievityksen saavuttamiseksi. Opioidien lisäksi akuutin ja kroonisen kivun hoitoon voidaan käyttää steroideja, joilla voidaan hoitaa tulehdukseen liittyvää kipua, gabapentiinillä voidaan hoitaa neuropaattista kipua. (Crozier & Hancock 2012, 200.)

Thompsonin ja muiden (2013) kokoama viiden kohdan tiivistelmä pääasioista, jotka tulisi huomioida lapsen kivunhoidossa sisältää muun muassa ennakoivan ohjauksen ja neuvonnan. Se käsittää esimerkiksi ennakoivan kipulääkemääräyksen teon äkillisten kipukohtausten varalta sekä kipuluokitusten huomioimisen, joka tarkoittaa kipulääkkeiden käyttöä kivun voimakkuuden mukaan. (Mts. 765.) Hoitajien tulisi olla tietoisia, että useilla kroonisen kivun hoitoa tarvitsevilla lapsilla kipua lievittävien lääkkeiden annokset voivat olla poikkeuksellisen korkeita, etenkin elämän loppuvaiheessa (Crozier & Hancock 2012, 200).

6.1.2 Lääkkeettömät kivunhoitomenetelmät

Lahtisen ja muiden (2015, 325) mukaan useat lääkkeettömät menetelmät ovat osoittautuneet vaikuttaviksi niin lievän kuin kovemmankin kivun hoidossa lääkehoidon rinnalla. Näistä menetelmistä voi tulla myös selviytymiskeinoja, joita lapsi voi käyttää joko yksin tai yhdessä vanhempiansa kanssa (Vakili, Abbasi, Hashemi, Khademi, Anbarani, Saeidi 2015, 569). Lahtinen ja muut (2015, 328–329) jakavat lääkkeettömät kivunhoitomenetelmät kognitiivis-behavioraalisiin, fysikaalisiin ja emotionaalisiin menetelmiin

sekä lapsen avustamiseen päivittäisissä toiminnoissa ja viihtyisän ympäristön järjestämiseen. Tutkimuksessa alle 17-vuotiaiden lasten kivunhoidossa kognitiivis-behavioraalisia menetelmiä olivat sanallinen rohkaiseminen ja kannustaminen, huomion siirtäminen pois kivusta, mielikuva-, hengitys- ja rentoutusharjoitukset, aineellinen palkkio sekä toimenpiteeseen valmisteleminen. Fysikaalisiksi menetelmiksi katsottiin asento- hoito, kylmä- ja lämpöhoito sekä hieronta. Lohduttaminen, koskettaminen ja läsnäolo olivat emotionaalisia menetelmiä. (Mts. 331.)

Imeväisikäisten ja keskosten kohdalla kognitiivis-behavioraaliksi menetelmiksi katsottiin hellä herättäminen ja musiikki. Fysikaalisia menetelmiä olivat tutin tai vauvan oman nyrkin imeminen, tarttumisen mahdollistaminen, sokeriliuoksen antaminen suun kautta, verinäytteenottokohdan lämmitys, asento- hoito, kapalo ja hieronta. Emotionaaliset menetelmät olivat muuten samoja kuin alle 17-vuotiaiden lasten kivunhoidossa, mutta vauvojen kohdalla yhtenä menetelmänä oli myös käsikapalo. (Lahtinen ym. 2015, 332.) Näiden menetelmien lisäksi kivunlievitykseen voidaan käyttää muun muassa akupunktiota ja säteilyhoitoa (Crozier & Hancock 2012, 200).

Lahtisen ja muiden (2015) tutkimuksen mukaan hoitajat käyttivät sairaalahoidossa olevien alle 17-vuotiaiden lasten kivunlievityksessä kognitiivis-behavioraalista menetelmistä eniten lapsen rohkaisemista, huomion siirtämistä pois kivusta sekä toimenpiteeseen valmistelemista. Valmistelussa huomioitiin hyvin mm. toimenpiteestä informointi rehellisesti ja lapsen kehitystason mukaisesti, jatkohoito sekä lapsen peloista ja epäselvistä asioista keskusteleminen. Sen sijaan toimenpiteeseen valmistelussa ei juurikaan varmistettu lapsen ymmärtäneen saatua tietoa eikä kerrottu kipua lievittävästä lääkkeettömistä keinoista. Kognitiivis-behavioraalista menetelmistä hengitys- ja rentoutusharjoitukset olivat vähiten käytettyjä menetelmiä. Asento- hoito oli fysikaalisista menetelmistä käytetyin, kun taas kylmä- ja lämpöhoitot sekä hieronta jäivät hyvin vähälle käytölle. Emotionaalista tukea eli lohduttamista, kosketusta ja läsnäoloa hoitajat tarjosivat usein. Hoitajat raportoivat avustavansa lasta usein päivittäisissä toiminnoissa, mutta ympäristön viihtyisyyteen kiinnitettiin vähemmän huomiota. (Mts. 331.)

Imeväisikäisten ja keskosten kivunhoidossa lääkkeettömistä kognitiivis-behavioraalisista kivunlievitysmenetelmistä hellä herättäminen tapahtui usein, kun taas musiikkia apunaan käytti vain hyvin harva hoitaja. Fysikaalisista menetelmistä imemisen mahdollistaminen, asentohoito sekä sokeriliuoksen antaminen olivat suosittuja. Kapaloa, hierontaa ja tarttumisen mahdollistamista hyödynsi harvempi hoitaja. Emotionaalisista menetelmistä käytetyimmät olivat lohduttaminen ja kosketus. Hoitajat kiinnittivät vauvojen kohdalla päivittäisten toimintojen suorittamiseen ja niissä avustamiseen sekä viihtyisän ympäristön järjestämiseen enemmän huomiota kuin alle 17-vuotiaiden lasten kohdalla. (Lahtinen ym. 2015, 332.)

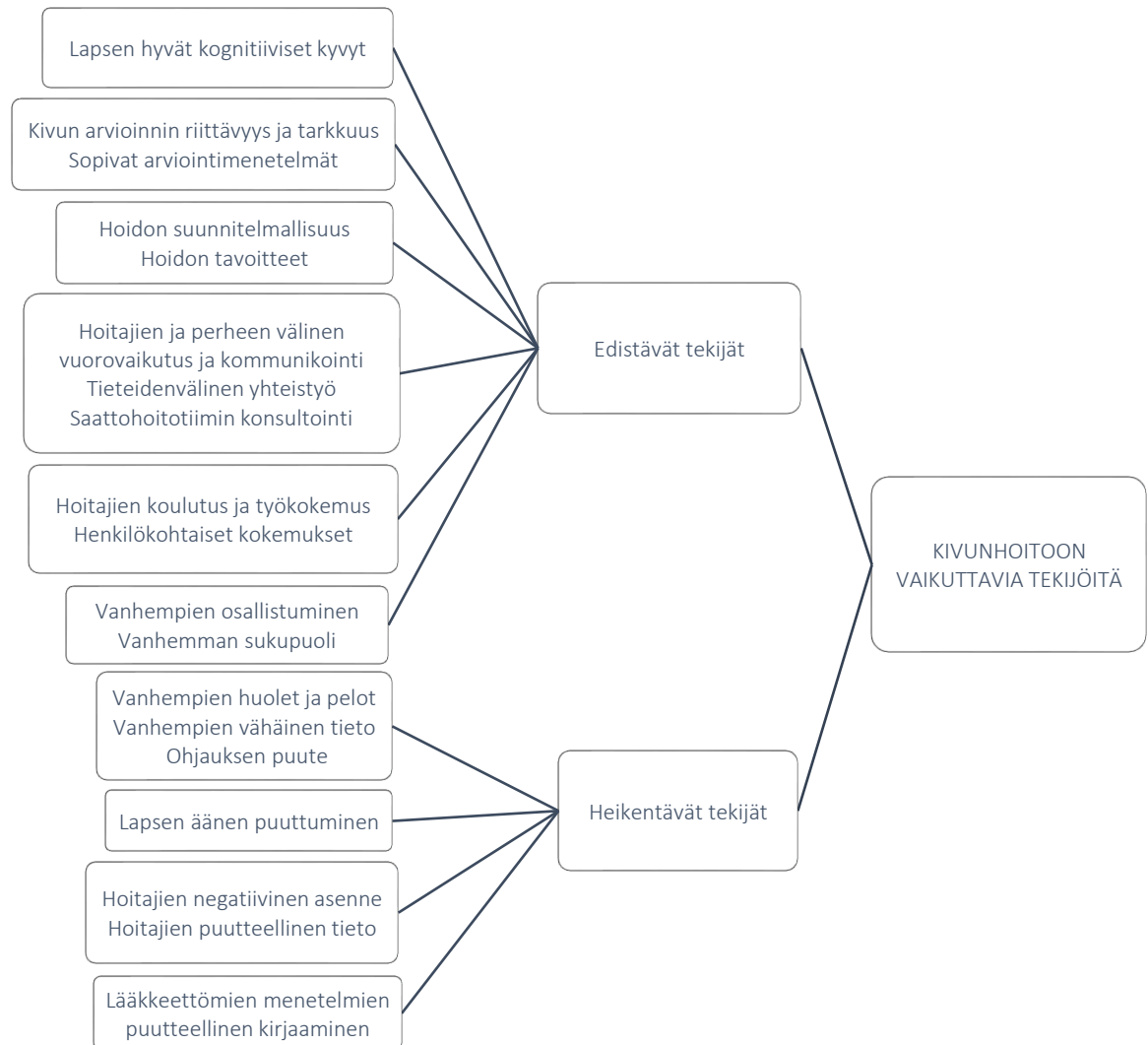
Vanhempien keskeinen kivunhoitoon osallistumisen muoto lapsen sairaalahoidon aikana oli läsnäolo (Jaakola ym. 2013, 201), mikä voi lasten kertoman mukaan helpottaa oloa kivuliaan toimenpiteen aikana (Vakili ym. 2015, 570). Auttamalla päivittäisissä toiminnoissa ja luomalla miellyttävän ympäristön vanhemmat tukivat lapsensa arjessa selviytymistä ja viihtymistä sairaalassa. Lisäksi vanhemmat käyttivät sekä psyykkisiä että fyysisiä lääkkeettömiä kivunlievitysmenetelmiä lapsensa kivunhoidossa sairaalassa. (Jaakola ym. 2013, 201.) Vakili ja muut (2015, 569) nostavat artikkelissaan vanhemprien hyödynnettäviksi lääkkeettömiksi menetelmiksi myös musiikin sekä makean veden käytön ja imemisen mahdollistamisen pienelle lapselle.

Gorodzinskyn ja muiden (2012) tutkimuksessa 98 % vanhemmista ilmoitti kotona käyttäneensä vähintään yhtä lääkkeetöntä menetelmää lapsensa kivunlievitykseen. Useimmiten vanhemmat turvautuivat lapsen lohduttamiseen, kylmähoitoon sekä hierontaan. Vähemmän käytettyjä menetelmiä olivat mm. kivusta harhauttaminen sekä hengitysharjoitukset. (Mts. 8–10.)

6.2 Kivunhoitoon vaikuttavat tekijät

Saattohoidossa olevan lapsen kivunhoitoon vaikuttavat tekijät jaettiin kivunhoidon kannalta edistäviin ja heikentäviin tekijöihin (kuvio 2). Hyvän kivunhoidon toteutumisesta edistivät lapsen hyvät kognitiiviset kyvyt, kivun arvioinnin riittävyys ja tarkkuus, sopivat arviointimenetelmät, hoidon suunnitelmallisuus, hoidon tavoitteet, hoitajien ja

perheen välinen vuorovaikutus ja kommunikointi, tieteidenvälinen yhteistyö, saattohoitotiimin konsultointi, hoitajien koulutus ja työkokemus, hoitajien henkilökohtaisen kokemukset, vanhempien osallistuminen sekä vanhemman sukupuoli. Heikentäviä tekijöitä olivat vanhempien huolet ja pelot, vanhempien vähäinen tieto, puutteellinen ohjaus, lapsen äänen puuttuminen, hoitajien negatiivinen asenne, hoitajien puutteellinen tieto sekä lääkkeettömien menetelmien puutteellinen kirjaaminen.



Kuvio 3. Kivunhoitoon vaikuttavat tekijät.

6.2.1 Edistävät tekijät

Kipu voi olla ensimmäisiä subjektiivisia kokemuksia, joita on dokumentoitu niinkin nuorien kuin viisivuotiaiden lasten itsekertomana (Hinds, Menard & Jacobs 2012, 339). Lapsen ikä, kognitiivinen kehitys sekä sosiokulttuuriset tekijät vaikuttavat siihen, miten lapsi ilmaisee kipua. Tärkeää on ymmärtää, ettei kukaan muu kuin lapsi itse voi kuvailla miltä hänen kipunsa tuntuu. Lapsi voi uusien, kivuliaiden toimenpiteiden pelossa kieltää ja peittää kipuansa. Kognitiivisilta kyvyiltä kehittyneemmät lapset osaavat kuvailla ja arvioida kipuansa paremmin, jolloin kivun hoitaminen helpottuu. (Vakili ym. 2015, 564–565, 568–569.) Yhdysvalloissa kaikkia sairaalassa olevia viisivuotiaita ja sitä vanhempia lapsia pyydetään rutiinisti kertomaan kivun olemuksesta, paikallistumisesta ja intensiivisyydestä (Hinds ym. 2012, 339.) Suurin osa lapsista ja nuorista pystyy kertomaan hoitoonsa liittyvistä oireistaan, kokemuksistaan ja elämän laadustaan (mts. 341). Useimmat 5–7 -vuotiaista ja suurin osa 8-vuotiaista ja sitä vanhemmista syövän tai elämän loppuvaiheen hoidossa olevista lapsista pystyy pätevästi kertomaan niistä kvantitatiivisten tai kvalitatiivisten mittareiden avulla (mts. 337).

Optimaalisen kivunhoidon ensimmäinen askel on tarkka ja perinpohjainen kivun arviointi (Vakili ym. 2015, 571). Lasten kivun arvioimiseen ja dokumentoimiseen on kehitetty useita luotettavia menetelmiä. Eri menetelmiä on paljon myös kommunikointikyvyttömiin ja kognitiiviselta kyvyiltä heikompien lasten kivun arvioimiseen. Menetelmän valinnassa on aina huomioitava lapsen ikä, kulttuuri ja terveydentila. Mikään menetelmä ei sovi kaiken ikäisille lapsille tai kaiken tyyppiselle kivulle vaan on aina valittava psykometrisesti validoitu menetelmä juuri tietylle joukolle. (Vakili ym. 2015, 565–566; Crozier & Hancock 2012, 200.)

Lapsen kivun arvioiminen käsittää lapsen, vanhempien tai huoltajien sekä terveydenhuollon ammattilaisten näkemyksen. Arviointia tulisi tehdä säännöllisin väliajoin huomioiden kivun keston, sijainnin, luonteen, voimakkuuden vaihtelut, valitun hoitomenetelmän vaikuttavuuden ja tehokkuuden sekä sitä kautta mahdollisesti tehtävät muutokset hoitoon. Arviointia tehdessä tulee ottaa huomioon myös kivun vaikutukset lap-

sen elämään, tunnetilaan, suhteisiin, kehitykseen ja fyysisiin toimintoihin. Terveydenhuollon ammattilaisen tulisi myös yrittää selvittää, mikäli tiedossa on joitakin kipua pahentavia ja helpottavia tekijöitä sekä mitä kivunhoitomenetelmiä on aiemmin käytetty ja onko niistä ollut apua. Tällaista perinpohjaista arviointia hyväksi käyttäen voidaan lapselle tehdä yksityiskohtainen kivunhoitosuunnitelma, joka pitää sisällään sekä lääkkeitä että lääkkeitä käyttämättä menetelmiä. (Vakili ym. 2015, 571.)

Säännöllinen arviointi sekä sopiva ja tarkoituksenmukainen hoito ovat avainasemassa palliativisen hoidon oireiden hallinnassa. Oireenmukaista hoitoa painottavan palliativisen hoidon suunnittelu ja järjestäminen tulisi lapsilla aloittaa jo henkeä uhkaavan tai mahdollisen henkeä uhkaavan sairauden diagnoosivaiheessa ja sen tulisi jatkua läpi hoidon kuratiivisen hoidon ohella elämän loppuvaiheeseen saakka. (Crozier & Hancock 2012, 201.) Tehokkaaseen kivunhoitoon kuuluu säännöllinen arviointi ja tietämys kipulääkkeistä, tukilääkkeistä sekä hoidoista. Tehokas kivunhoito sisältää myös potilaan ja perheen kanssa kommunikoinnin. Kivunhoidon tavoitteista tulisi keskustella potilaan ja perheen kanssa, jotta voitaisiin määrittellä heidän tavoitteensa ja saavuttaa kivun helpotuksen ja sedatiivisen vaikutuksen välinen tasapaino lääkkeitä käytettäessä. Joidenkin potilaiden ensisijaisena tavoitteena voi olla kivunlievitys, toiset taas ovat valmiimpia elämään kivun kanssa pysyäkseen tietoisempina ja henkisesti vireämpinä. (Mts. 200.) Tärkeää on kivun hoitaminen mahdollisimman aikaisessa vaiheessa, ennen kuin kipu pääsee pahaksi. Tällöin kivun hallintaan tarvitaan myös vähemmän lääkkeitä. (Vakili ym. 2015, 569.)

Tieteidenvälinen yhteistyö sekä kommunikointi perheen kanssa ovat avainasemassa palliativisen hoidon oireiden hallinnassa (Crozier & Hancock 2012, 201). Useat tutkimukset osoittavat, että lapsilla on sitä todennäköisemmin DNR-päätös, he saavat vähemmän aggressiivista hoitoa, viettävät vähemmän päiviä tehohoidossa ja saavat parempaa kivunhoitoa ja oireiden hoitoa mitä aikaisemmin konsultoidaan palliativista hoitoa ja mitä enemmän konsultaatioita on. Perheet ovat myös tyytyväisempiä saamaansa hoitoon ja kokevat vähemmän emotionaalista ahdistusta ollessaan yhteydessä palliativisen hoidon tiimiin. (Crozier & Hancock 2012, 202; Vern-Gross, Lam, Graff, Singhal, Levine, Gibson, Coan, Angheliescu, Yan & Baker 2015, 8.)

Lahtisen ja muiden (2015) mukaan hoitajien työkokemus ja henkilökohtaiset kokemukset vaikuttivat lääkkeettömien kivunlievitysmenetelmien käytön yleisyyteen. Kokeneemmat hoitajat sekä ne, joilla oli omia lapsia ja jotka käyttivät omassa arjessaan näitä menetelmiä, käyttivät useammin ja monipuolisemmin eri menetelmiä sekä olivat myös huolellisempia lapsen informoimisessa. Kuitenkin vähemmän työkokemusta omaavat käyttivät kokeneempia hoitajia useammin uusimmissa tutkimustuloksissa hyväksi havaittuja menetelmiä, kuten käsikapaloa vauvan kivunlievitykseen. Tutkijat pohivat, onko syynä tähän se, että he ovat koulutuksessaan saaneet enemmän tietoa uusimmista tutkimustuloksista. (Mts. 330–332, 334–335.)

Hoitajat usein kokevat, että vanhemmat keskittyvät pääasiassa huolehtimaan lapsensa perustarpeista, eivätkä osallistu lapsensa hoidon suunnitteluun. Lapsen sairastumisella ja sairaalaan joutumisella on vaikutusta koko perheen elämään. Vanhempien rooli hoitoon osallistumisessa vaihtelee paljon, vaikka lasten hoitotyössä perhekeskeisen hoitotyön merkitys korostuu. (Jaakola ym. 2013, 195.)

Vanhemmat osallistuivat lapsensa kivunhoitoon sairaalassa toimimalla lapsen puolesta puhujina, tarkkailemalla lapsen kipua, olemalla läsnä hoidon aikana, tukemalla lapsen arjessa selviytymistä ja viihtymistä sekä käyttämällä lääkkeettömiä kivunlievitysmenetelmiä (Jaakola ym. 2013, 201). Vanhempien kivunhoitoon osallistumiseen vaikuttavia tekijöitä olivat vanhempien taidot tunnistaa kipua, vanhempien saama ohjaus kivunhoidosta, vanhempien motivationaaliset ja emotionaaliset tekijät, vuorovaikutus hoitajien kanssa, hoitajien asenteet ja aikaresurssit, toimenpiteeseen liittyvät tekijät sekä lapsen ominaisuudet (mts. 202). Vanhemmat välittivät tietoa henkilökunnalle ja varmistivat kivunlievityksen saamisen toimien näin lapsensa puolesta puhujana sairaalassa (mts. 200). Vanhemmat tarkkailivat lapsen kipua sairaalassa tarkkailemalla kivun merkkejä ja arvioimalla sen voimakkuutta (mts. 201). Vanhempien rooli lääkkeettömien kivunlievitysmenetelmien käyttäjinä, lapsen kivun tarkkailijana, lapsen puolesta puhujana sekä läsnäolijana hoidon aikana korostui. Hoitojakson pituudella oli vaiku-

tusta lääkkeettömien kivunlievitysmenetelmien käyttöön. Vanhempien käyttämiin kivunlievitysmenetelmiin vaikuttivat lapsen kivun voimakkuus ja vanhempien arvioima kivunsietokyky. (Mts. 204–205.)

Gorodzinskyn ja muiden (2012) tutkimuksen mukaan äidit käyttivät kotioloissa lapsensa kivunhoitoon enemmän eri lääkkeettömiä menetelmiä kuin isät. Tyttölasten kivunhoitoon tarjottiin poikalapsia enemmän nukkumisen helpottamista sekä kivusta harhauttamista, muuten lapsen sukupuoli ei vaikuttanut kivunhoitomenetelmien käyttöön. (Mts. 8–10.)

6.2.2 Heikentävät tekijät

Gorodzinsky ja muut (2012, 10–11) sekä Thompson ja muut (2013, 764–765) kirjoittavat, että vanhempien pelot ja vähäinen tieto vaikuttavat kotona tapahtuvaan lapsen kivunhoitoon. Gorodzinskyn ja muiden (2012) tutkimuksessa suurin osa vanhemmista ilmaisi huolensa vähintään yhdestä lääkkeiden käytöstä aiheutuvista sivuvaikutuksista; liikkäytöstä, uneliaisuudesta, pahoinvoinnista sekä riippuvuudesta. Ne vanhemmat, jotka ilmoittivat käyttäneensä eniten lääkkeettömiä menetelmiä, ilmaisivat myös olevansa enemmän huolissaan lääkkeiden sivuvaikutuksista kuin toiset. Tutkimuksessa ilmeni myös, että 6–11 -vuotiaiden lasten vanhemmat ilmoittivat käyttävänsä enemmän lääkkeettömiä kivunhoitomenetelmiä kuin 2–5 -vuotiaiden ja 12–17 -vuotiaiden lasten vanhemmat. Syynä tähän tutkijat pohtivat, antavatko vanhemmat sivuvaikutusten pelossa enemmän lääkkeellistä hoitoa 12–17 -vuotiaille kuin 6–11 -vuotiaille. Vanhemmat voivat myös ajatella, että 2–5 -vuotiaiden lasten kognitiiviset kyvyt eivät ole vielä tarpeeksi kehittyneet hyötyäkseen joistakin lääkkeettömistä menetelmistä. (Mts. 10–11.)

Vanhemmat voivat myös välttää lääkkeettömien menetelmien käyttöä pienillä lapsilla, mikäli eivät saa niiden käyttöön terveydenhuollon ammattilaisilta kunnon ohjausta, harjoittelua ja suosituksia (Gorodzinsky ym. 2012, 11). Thompson ja muut (2013, 765) kirjoittavatkin lääkäreiden osuuden tärkeydestä vanhempien tiedonannossa ja ohjauksessa. Ennakoivassa ohjauksessa olisi tärkeä keskittyä juuri lapsen kivun arvioimisen

menetelmiin ja lisäksi antaa vanhemmille kirjallisesti kivunhoidon suunnitelma. Kun hoitohenkilökunta tarjoaa vanhemmille välineitä lapsensa kivunhoidon arviointiin, vanhemmista tulee osa lapsensa hoitotiimiä ja lapsen kivunhoito paranee merkittävästi. Lisäksi ammattilaisten tulisi arvioida vanhempien ymmärtämystä annetusta tiedosta sekä mahdollisia huolenaiheita. Keskustelua olisi hyvä käydä lyhyt- ja pitkäaikaisesta opiaattien käytöstä sekä niihin liittyvästä riippuvuudesta; näillä voitaisiin vähentää vanhempien huolia. Vakioitujen arviointimenetelmien käytön lisääminen, lisääntynyt tieto kipulääkityksestä sekä vanhempien koulutus voisivat olla apuna lapsen kivun lievittämisessä.

Jaakolan ja muiden (2013) tuloksissa nousi selkeästi esille ohjauksen puute ja sitä tulisi antaa nykyistä enemmän erityisesti akuutisti sairaalaan joutuneiden lasten vanhemmille. Avoin vuorovaikutus voi madaltaa kynnyistä ottaa lapsen kivunhoitoon liittyviä asioita puheeksi, riittävällä ja avoimella keskustelulla kivunhoidosta ja siihen osallistumisesta voidaan selkeyttää roolijakoja ja hälventää vanhempien pelkoja. Vanhemmille on tärkeää antaa tietoa lapsen kivusta, kipulääkkeistä ja kivunhoidosta sekä ohjata heitä kivunlievitysmenetelmien käytössä ja kivunmerkkien tunnistamisessa. (Mts. 206).

Hindsin ja muiden (2012) mukaan lasten äänen puuttuminen palliatiivisessa hoidossa ja elämän loppuvaiheessa voi vaarantaa pyrkimykset parhaaseen mahdolliseen hoitoon sekä asettaa vanhemmat tilanteeseen, jossa he katoavat kadotettuja mahdollisuuksia kunnioittaa sairaan lapsensa toiveita. Se voi myös vaikuttaa epäsuotuisasti suoraan hoitoon ja heikentää pyrkimyksiä lievittää oireita. Useimmat sairaista lapsista ja nuorista kykenevät kertomaan hoitoonsa liittyvistä oireista, kokemuksista sekä elämänlaadusta. (Mts. 341.) Huoli sairaiden lasten kuormittamisesta heidän tuntemuksiinsa kysymällä, lapsen kertomusten tarkkuus ja pätevien menetelmien puute on johtanut hoitohenkilökunnan välttämään lapsen äänen etsintää ja luottamaan enemmän omiin sekä vanhempien tekemiin havaintoihin (mts. 338).

Hindsin ja muiden (2012) mukaan lapsen äänen sisällyttäminen hoidolliseen päätöksentekoon paranemisen ollessa epävarmaa mahdollistaa lapselle hänen omien persoonallisten tavoitteidensa identifiointin sekä antaa suuremman kontrollin ja itsetunnetun tunteen sellaisena aikana ja sellaisessa tilanteessa, jossa suurin osa henkilökohtaisesta kontrollista on voitu ottaa pois. Se voi myös vähentää surun aikaista katumusta, jota vanhemmat voivat kokea hoitopäätösten teon suhteen heidän tiedostaessaan, että he ovat kunnioittaneet lapsensa toiveita. Valtuutetun edustajan, esimerkiksi lapsen vanhemman kertomus voi lisäksi täydentää lapsen sanomaa sekä olla avainasemassa silloin, kun lapsen oma ääni ei ole erinäisistä syistä saatavilla. (Mts. 340–341.)

Jaakolan ja muiden (2013) mukaan vanhemmat haluavat osallistua lapsensa kivunhoitoon sairaalassa. Tutkimuksessa ilmeni, että hoitajien negatiivinen asenne vanhempaa kohtaan heikensi hänen mahdollisuuttaan olla mukana kivunhoidossa eivätkä vanhemmat halunneet tai uskaltaneet häiritä hoitajia kivunhoitoon liittyvillä kysymyksillä (mts. 205–206). Hoitajien on tärkeää ymmärtää vanhempien kivunhoitoon osallistumisen merkitys ja kannustaa ja motivoida heitä siihen nykyistä enemmän. Kannustaminen voi tapahtua rohkaisemalla ja ohjaamalla esimerkiksi olemalla läsnä hoidon aikana ja käyttämällä erilaisia lääkkeettömiä kivunlievitysmenetelmiä monipuolisesti. (Mts. 206). Hoitajien asenteella on merkitystä vanhempien kivunhoitoon osallistumiseen, jonka vuoksi hoitajien on tärkeää ymmärtää vanhempien osallistumisen merkitys ja korostaa vanhempien mahdollisuutta mukana toimimiseen lapsen kipua hoidettaessa. Lapsen kivusta ja kivunhoidosta on oleellista kouluttaa henkilökuntaa, jotta he pystyvät ohjaamaan ajantasaisen ja tutkitun tiedon pohjalta vanhempia. (Mts. 206–207.)

Lahtinen ja muut (2015, 332–336) havaitsivat tutkimuksessaan lääkkeettömän kivunlievityksen sekä sen vaikutuksen arvioinnin kirjaaminen potilasasiakirjoihin olevan puutteellista. Kivunhoidon jatkuvuuden kannalta kirjaamista tulisi tehdä systemaattisesti. Tutkijoiden mukaan sen juurruttaminen osaksi hoitotyön päivittäisiä toimia vaatii edelleen tutkimus- ja kehittämistyötä. Myös lääkkeettömien kivunlievitysmenetelmien ohjeistuksien käytettävyys osastoilla tai tietämys niiden olemassaolosta oli puutteellista. (Mts. 335). Tutkimukseen osallistuneista vain noin viidesosalla oli tietoa yksikönsä kirjallisista ohjeista (mts. 328).

7 Pohdinta

7.1 Tulosten tarkastelu

Lahtisen ja muiden (2015) tutkimuksen mukaan hoitajat käyttivät alle 17-vuotiaiden lasten kivunhoidossa paljon muun muassa asentohoitoa, rohkaisemista, huomion siirtämistä pois kivusta sekä tukivat lasta emotionaalisesti. Hoitajat myöskin näkivät lapsen toimenpiteeseen valmistelemisen tärkeäksi kipua lievittäväksi tekijäksi. (Mts. 331.) Vauvojen kivunhoidossa hoitajat suosivat asentohoitoa, koskettamista, sokeriliuoksen antamista ja imemisen mahdollistamista. Myös ympäristöolosuhteisiin he kiinnittivät paljon huomiota. Hoitajat eivät juurikaan hyödyntäneet monissa tutkimuksissa hyviksi havaittuja kapalon ja musiikin käyttöä vauvojen kivun lievitykseen. (Mts. 332.)

Lapsen ollessa sairaalassa, vanhemmat lievittivät lapsensa kipua olemalla läsnä, auttamalla lasta suoriutumaan päivittäisistä toiminnoista ja vaikuttamalla ympäristön viihtyisyyteen. Lisäksi vanhemmat käyttivät fyysisiä ja psyykkisiä kivunlievitysmenetelmiä, kuten lapselle juttelemista, huomion siirtämistä pois kivusta, mielikuva- ja hengitysharjoituksia, koskettamista, hieromista ja asentohoitoa. (Jaakola ym. 2013, 201–202.) Gorodzinskyn ja muiden (2012) tutkimuksessa, jossa tutkittiin kotioloissa vanhempien käyttämiä lääkkeettömiä menetelmiä lapsensa kivunhoidossa, ilmeni, että lähes kaikki vanhemmat käyttivät vähintään yhtä menetelmää. Vanhempien eniten käyttämät menetelmät olivat lohduttaminen, kylmähoito sekä hieronta. Kotona vanhemmat eivät juurikaan käyttäneet hengitysharjoituksia tai kivusta harhauttamista (mts. 8–10) toisin kuin Jaakolan ja muiden (2013) mukaan sairaalaloissa tapahtui.

Tutkimustulosten mukaan hoitajien aktiivisuuteen lääkkeettömien menetelmien käytössä vaikutti suuresti heidän työkokemuksensa sekä omakohtaiset kokemukset. Huomionarvoinen tulos oli myös se, että hoitajat, joiden koulutuksesta oli vähemmän aikaa, hyödynsivät erityisesti uusimpaan tutkimustietoon perustuvia menetelmiä. (Lahtinen ym. 2015, 330–332, 334–335.) Lisäksi tutkimustuloksista ilmenee, että hoitajien ja

vanhempien suosimat lääkkeettömät kivunhoitomenetelmät poikkesivat osin toisistaan. Voi myös pohtia, vaikuttaako ympäristö ja sen olosuhteet käytettäviin kivunhoitomenetelmiin. Näissä tutkimuksissa hoitoympäristöinä olivat lapsen koti sekä sairaalan lastenosastot ja eri ympäristössä vanhemmat suosivat osittain eri menetelmiä.

Crozierin ja Hancockin (2012) mukaan kivun hallinnassa avainasemassa ovat kivun säännöllinen ja tarkka arviointi sekä tarkoituksenmukainen hoito. Kivun arvioimiseen ja mittaamiseen on kehitetty useita menetelmiä ja menetelmän valinta on sovitettava aina lapsen kognitiivisen kehityksen asteeseen. (Mts. 200.) Vakilin ja muiden (2015) mukaan paras kivun arvioija on kivun kokija eli lapsi itse, mutta arvioinnissa huomioidaan myös vanhempien sekä hoitohenkilökunnan näkemys (mts. 564–566). Lapsen arvioidessa kipua korostuu erityisesti hänen kommunikointi- ja kognitiiviset kykynsä mitä tukee myös Hindsin ja muiden (2012) tutkimustulokset. Hoitajien sekä vanhempien onkin tiedostettava lapsen kehityksen asteen vaikutus kivunarvioinnissa. Kaikkien näkemys huomioiden saadaan arvioitua kipua perinpohjaisesti, mikä Vakilin ja muiden (2015, 571) mukaan helpottaa kivunhoitosuunnitelman tekemistä. Vakili ja muut (2015) korostavat erityisesti kivunhoidon ajoittamista, sillä riittävän aikaisin hoidettu kipu vähentää kärsimyksen ja tarvittavan kipulääkkeen määrää (mts. 569). Tämän vuoksi on erityisen tärkeää juuri kivunarvioinnin ajoittaminen ja säännöllisyys, jotta pieneenkin kipuun osataan riittävän ajoissa kiinnittää huomiota.

Tutkimustuloksissa kivunhoidon olennaisena osana korostui yhteistyö ja kommunikointi eri tahojen välillä. Tietämys potilaan ja perheen tavoitteista vaikuttaa kivunhoitosuunnitelman tekemiseen. Lisäksi tieteidenvälinen yhteistyö ja tiheä saattohoidon asiantuntijoiden konsultointi paransivat selvästi saattohoidossa olevan lapsen kivunhoitoa ja oireiden hallintaa ja lisäsivät lapsen ja perheen tyytyväisyyttä hoitoon. (Crozier & Hancock 2012, 200–202; Vern-Gross ym. 2015, 8.) Lapsen hoitotyö on nimenomaan perhekeskeistä hoitotyötä, joten hoidon kaikissa vaiheissa on tärkeää ottaa huomioon myös vanhemmat sekä muu perhe.

Syöpää sairastavien lasten ja nuorten opioidien tarve oli korkea ja se lisääntyi merkittävästi kahden viimeisen elinviikon aikana, kuten kipukin. Viimeisenä elinpäivänä alle

13-vuotiaiden opioidien tarve oli huomattavasti suurempi, jonka arveltiin johtuvan vanhempien ja hoitajien näkemyksistä lisääntyvästä kivusta kuoleman lähestyessä mikä puolestaan saattoi johtaa lisääntyneeseen opioidien annosteluun joko hoitajien ja vanhempien toimesta tai sen vuoksi, että he kannustivat lasta käyttämään sitä itse. (Anghelescu ym. 2015, 8.) Toisaalta 6–11 -vuotiaiden vanhemmat käyttivät enemmän lääkkeettömiä menetelmiä lastensa hoidossa ja olivat enemmän huolissaan lääkehoidon sivuvaikutuksista (Gorodzinzky ym. 2012).

Tämä voi osaltaan johtua kirjallisuuskatsauksenkin tuloksissa esiintyneestä ohjauksen puutteesta (Jaakola ym. 2013; Gorodzinzky ym. 2012) ja korostaa näin tiedonannon ja ohjauksen tärkeyttä (Jaakola ym. 2013; Thompson ym. 2013) niin lääkkeellisten kuin lääkkeettömienkin kivunhoitomenetelmien käyttöön liittyen. (Jaakola ym. 2013). Hoitajien tulisi olla tietoisia elämän loppuvaiheessa kasvavasta opioidien tarpeesta sekä kroonisen kivun hoitoa tarvitsevien lasten kipua lievittävien lääkkeiden poikkeuksellisen korkeista annoksista kivun ja kärsimyksen tehokkaan hallinnan onnistumiseksi (Anghelescu ym. 2015; Crozier & Hancock 2012). Hoitajien kouluttaminen on tärkeää, jotta vanhempien ohjaaminen ajantasaisen ja tutkitun tiedon pohjalta onnistuu (Jaakola ym. 2013).

Kirjallisuuskatsauksen tuloksista ilmeni, että WHO:n kivunhoidon portaikon mukaista lääkkeellistä kivunhoitoa käytetään saattohoidossa olevan lapsen kivunhoidossa (Thompson ym. 2013; Crozier & Hancock 2012). WHO:n kolmiportaisen lähestymistavan todetaan myös Suomalaisissa Käypä hoito -suosituksissa olevan tehokasta syöpäkivunhoidossa suurimmalla osalla potilaista (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012). Liittännäislääkkeiden käyttö oli yleistä ja suotavaa kivun ja opioidien tarpeen lisääntyessä (Anghelescu ym. 2015).

Propofoli- sedaatio osoittautui käytännölliseksi kivun, levottomuuden, ahdistuneisuuden ja perheenjäsenten huolen lievityskeinoksi pediatriisilla syöpäpotilailla elämän loppuvaiheessa (Anghelescu ym. 2012). Suomalaisten Käypä hoito -suositusten mukaan palliativisen sedaation käytöstä ei ole vahvaa näyttöä vaan se lievittänee oireita elämän loppuvaiheessa. Lääkitys määräytyy oireiden ja hoitopaikan tottumusten mukaan

ja se voidaan toteuttaa esimerkiksi propofolilla (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012). Hoitomuodon vähäisen käytön vuoksi sekä hoitohenkilökunta että perhe voivat kokea sen epämiellyttävän ja vieraana. Sekä henkilökunnalle että perheelle tulisi järjestää aiheeseen liittyvää harjoitusta ja koulutusta, jotta kaikki hoitoon osallistuvat ymmärtäisivät sedaation tarkoituksen ja tavoitteet oireiden lievityksessä ennen hoidon aloittamista. (Anghelescu ym. 2012, 1089.) Lapsen tajunnantason alentaminen ja rauhoittaminen lääkkeellisesti voi tuntua perheestä rajulta vaihtoehdolta ja se voi itessään herättää pelkoja ja ahdistusta hoidon eettisyydestä ja oikeellisuudesta. Palliatiivista sedaatiota tulee kuitenkin käyttää viimeisenä vaihtoehtona ja potilaille, joille kuoleman odotetaan lähestyvän pian (Anghelescu ym. 2012, 1087; Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012). Hoitomuodosta tarvittaisiinkin Suomessa lisää tutkimusnäyttöä, koulutusta ja julkista keskustelua sen käytöstä terminaalivaiheen potilailla.

Lapsen oman äänen puuttuminen elämän loppuvaiheen palliatiivisessa hoidossa voi vaarantaa onnistuneen hoidon ja heikentää pyrkimystä oireiden lievittämiseen. Tästä huolimatta hoitohenkilökunta on herkästi luottanut omiin ja vanhempien tekemiin havaintoihin lapsen kuormittamisen pelon, epäilyjen lapsen arvion tarkkuudesta sekä pätevien menetelmien puutteen vuoksi. (Hinds ym. 2012.) Kuoleva potilaan hoitoon liittyy useita eettisiä haasteita, joista yksi on kuolemasta totuuden kertominen lapselle (Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 316–317). Hoitohenkilökunta voi kokea kuolevan lapsen kohtaamisen haastavana erilaisista syistä, joita voivat olla esimerkiksi aiheen arkaluontoisuus, oman kuoleman käsittelemättömyys sekä epäoikeudenmukaisuuden ja riittämättömyyden tunteet.

Lapsen äänen sisällyttäminen hoidolliseen päätöksentekoon edistää lapsen omien tavoitteiden identifioimista, itsenäisyyden kokemusta ja hallinnantunnetta (Hinds ym. 2012), jotka voivat olla merkittäviä lapsen mukavuuden tunteen, kivun kokemisen ja elämänlaadun suhteen. Oman toimintaympäristön kokeminen hallittavaksi, mielekkääksi ja ymmärrettäväksi omaa elämäntilannettaan ymmärtämällä liittyvät koherenssin tunteeseen, jonka on todettu liittyvän muun muassa alhaisiin stressikokemuksiin ja oireiden lievittymiseen (Toivio & Nordling 2011, 194). Lapsen kuulemisella, itsenäisyy-

den ja hallinnan tunteen edistämällä sekä miellyttävän ja turvallisen ympäristön järjestämällä voidaan siis osaltaan tukea lapsen koherenssin tunnetta ja lievittää kärsimyksen kokemuksia.

Palliativisen hoidon suunnittelu ja järjestäminen tulisi aloittaa jo henkeä uhkaavan sairauden diagnoosivaiheessa (Crozier & Hancock 2012; Pouttu 2016) ja saattohoidosta tehdä selkeä hoitolinjaus (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012). Saattohoidon tai oireenmukaisen hoidon aloittamatta jättäminen tai sen lykkääminen liian myöhäiseen vaiheeseen voi todellisuudessa olla merkittävimpiä onnistunutta oireenmukaista hoitoa ja kivunhoitoa heikentäviä tekijöitä. Siihen voivat vaikuttaa muun muassa hoitohenkilökunnan vaikeudet todellisen ennusteen hyväksymiseen, kuoleman kohtaamiseen ja siitä puhumiseen. Lapselle ja perheelle voidaan aiheuttaa merkittävää kärsimystä ja haittaa jo ainoastaan sillä, että hoidon tavoitteista, ennusteesta tai saattohoidon tarpeesta ei keskustella, puhumattakaan siitä, että lapsi kuolee kesken aktiivisen hoidon niin, ettei lähestyvää kuolemaa ole otettu avoimesti puheeksi.

7.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan perinteisesti kuvata kahdella termillä, jotka ovat reliabiliteetti ja validiteetti. Reliabiliteetti viittaa tutkimuksen toistettavuuteen, kuinka samanlaisia tai toisistaan poikkeavia tuloksia eri mittauskerroilla saataisiin, mikäli tutkimus toistettaisiin. (Metsämuuronen 2009, 74.) Validiteetilla taas tarkoitetaan luotettavuutta, joka kertoo, ollaanko tutkimassa juuri sitä mitä on tarkoituskin tutkia (mts. 65). Opinnäytetyön tulosten tulee olla luotettavia, mikä tarkoittaa sitä, että tutkimustulokset ovat oikeita (Kananen 2015, 342). Luotettavuus korostuu erityisesti aineistoa pelkistettäessä ja luokiteltaessa. Aineiston pelkistämisen tulee tapahtua niin, että se kuvaa mahdollisimman luotettavasti tutkittavaa ilmiötä. Mikäli aineistoa luokittelee useampi tutkija, on tulosten samankaltaisuuden ja luotettavuuden arviointi varmempaa. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 36–37.)

Tutkijan tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisesta kaikissa tutkimuksen vaiheissa lisää laadullisen tutkimuksen luotettavuutta (Hirsjärvi ym. 2009, 232). Tässä opinnäytetyössä on pyritty tarkasti ja objektiivisesti kuvaamaan kaikki tutkimuksen toteuttamisen vaiheet sen toistettavuuden ja luotettavuuden arvioinnin lisäämiseksi. Aina tutkimusmenetelmät ja mittarit eivät vastaa sellaista todellisuutta, jota tutkija arvelee tutkivansa eikä tutkimuksen tuloksia voidakaan pitää pätevinä eikä tosina, mikäli niitä käsitellään edelleen tutkijan oman alkuperäisen ajattelumallin mukaisesti (mts. 231–232). Tässä tutkimuksessa on alusta alkaen pyritty säilyttämään neutraali ja avoin suhtautuminen aiheeseen ja välttämään omien tulkintojen ja ennakkokäsitysten muodostamista.

Tutkimuksessamme eettiset kysymykset koskevat pääasiassa luotettavuutta, sillä tutkimuskohteenaamme eivät olleet ihmiset. Eettisesti hyväksyttävään tutkimukseen kuuluu luotettavuuden ja rehellisyyden lisäksi myös tutkimuksen tulosten oikeanlainen tallentaminen, esittäminen sekä arviointi. Lisäksi tutkimuksessa on asianmukaisesti viitattava muiden tutkijoiden julkaisuihin. (Hyvä tieteellinen käytäntö n.d..) Lähdeviitteiden perusteella lukija voi halutessaan tarkistaa alkuperäisten kirjoitusten tietoja, arvioida niiden käyttöä ja seurata, miten tutkija on niiden perusteella rakentanut uutta tietoa (Hirsjärvi ym. 2009, 121). Opinnäytetyön luotettavuutta voi osaltaan vähentää se, että suurin osa aineistosta oli englanninkielistä materiaalia, eikä englanti ei ole kummankaan opinnäytetyön kirjoittajan äidinkieli. Olemme voineet ymmärtää tutkimuksista joitakin asioita väärin.

Tutkimuksen aineiston luotettavuutta lisää se, että kaikissa aineistoon valikoiduissa artikkeleissa oli selkeästi mainittu tutkijoiden työpaikat. Joissakin aineistoissa oli lisäksi maininta, etteivät tutkijat ole saaneet missään tutkimuksen vaiheessa rahoitusta millään organisaatiolta ja näin ollen ovat riippumattomia. Osaa tutkimuksista oli rahoitettu ja tuettu, mutta niissä mainittiin selkeästi, että rahoituksen ja tuen tarjoajat eivät ole osallistuneet tutkimuksen suunnitteluun, toteutukseen, analysointiin eikä selonteokoon. Saaranen-Kauppinen & Puusniekka (2006) kirjoittavatkin, että tieteessä uutta tietoa tuottaessa tärkeitä arvoja ovat riippumattomuus ja puolueettomuus.

Luotettavuutta lääkkeellisten menetelmien suhteen lisää se, että tutkimuksissa (Anghelescu ym. 2012; Anghelescu ym. 2015) joissa oli käsitelty opioidi-PCA -hoitoa ja propofoli-sedaatio -hoitoa syöpää sairastavien saattohoidossa olevien lasten kivunhoitomenetelminä, oli käytetty samoja kivun havainnointimittareita ja opioidi-annosten muuntamiseen oli käytetty samoja suhteita. Molemmat tutkimukset olivat takautuvia kirjallisuuskatsauksia, joiden aineisto oli kerätty St. Jude Children's Research Hospitalissa vuosina 2003–2010 ja vuosina 2004–2011 hoidettujen lasten potilastiedoista. Tämä voi puolestaan heikentää tulosten yleistettävyyttä esimerkiksi kotona hoidettaviin saattohoitopotilaisiin. Takautuva kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä voi myös osaltaan heikentää tutkimuksen yleistettävyyttä sekä luotettavuutta.

Lääkkeettömien menetelmien käytöstä kertovissa tutkimuksissa (Jaakola ym. 2013; Gorodzinsky ym. 2012; Lahtinen ym. 2015) ei tutkittu saattohoidossa olevien lasten kivunhoitoa, joten varmuutta ei ole voidaanko menetelmien käyttöä yleistää saattohoidossa olevien lasten kivunhoitoon. Tutkimuksissa tutkittavat joukot olivat useista eri maista ja maanosista, joten tämänkään vuoksi ei ole varmuutta tulosten yleistettävyydestä Suomessa tapahtuvaan saattohoitoon.

Kuolevan potilaan hoitotyön eettisiksi lähtökohdiksi voidaan nimetä elämän, yksilöllisyyden ja yhteisöllisyyden sekä totuuden ja rehellisyyden kunnioittaminen. Vaikka lähtökodit ovat samat kuin hoitotyössä yleensäkin, lisävaatimuksia aiheuttaa kuoleman lähestymisen tietoisuus sekä tarve tukea potilaan itsemääräämisoikeutta ja auttaa häntä selkiyttämään asiat, jotka ovat hänen oman elämänsä kannalta keskeisiä. (Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 312.) Hoitotyön tekijät kokevat erilaisia eettisiä ongelmia kuolevan potilaan hoidossa, joista useiden eri tutkimusten mukaan yksi on nimenomaan kipulääkityksen riittävyys (mts. 317). Totuuden ja rehellisyyden kunnioittaminen on yksi kuolevan potilaan eettisistä lähtökohdista, potilaalle on kerrottava lääke- ja hoitotieteellisesti perusteltuna totuudenmukaisesti hänen tilanteestaan. Kuolemasta totuuden kertominen kuolevalle lapselle voi kuitenkin olla erityisen vaikeaa. (Mts. 315–316.)

Lapsen saattohoitoa ja kuolevan lapsen kivunhoitoa käsittelevän kirjallisuuskatsauksen aiheen voidaan omalla tavallaan mieltää olevan arkaluontoinen ja siihen voidaan ajatella liittyvän useita eettisiä haasteita sekä potilaiden, omaisten että hoitohenkilökunnankin näkökulmasta. Tämä voi osaltaan vaikuttaa aiheesta tehtyihin tutkimuksiin. Se on voinut vaikuttaa myös tässä kirjallisuuskatsauksessa käytettyjen aineistojen tuloksiin ja edelleen tässä kirjallisuuskatsauksessa saatuihin tuloksiin, niiden totuudenmukaisuuteen ja luotettavuuteen.

7.3 Johtopäätökset

Tämän kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella voidaan muodostaa seuraavia johtopäätöksiä.

Tavoiteltaessa optimaalista kivunhoitoa, on tärkeää arvioida kipua säännöllisesti oikeanlaisilla menetelmillä. Lisäksi on huomioitava niin lapsen, vanhempien kuin hoitajien näkemys lapsen kokemasta kivusta, etenkin lapsen ollessa kognitiivisilta kyvyiltänsä kehittymättömämpi.

Pediatriisilla potilailla opioidien tarve on elämän loppuvaiheessa korkea ja se kasvaa viimeisillä viikoilla, myös kipua lisääntyy. Hoitohenkilökunnan tulee olla asiasta tietoinen riittävän kivunhoidon ja perheen ohjaamisen ja tukemisen onnistumiseksi. WHO:n kivunhoidon portaikon mukaiset liitännäislääkkeet ovat merkittävä lisä kivunhoidossa.

Terminaalivaiheessa propofoli-sedaatio on käytännöllinen kivun, levottomuuden, ahdistuneisuuden ja perheenjäsenten huolen lievityskeino syöpää sairastavilla lapsipotilailla siinä vaiheessa, kun muilla keinoilla ei saada riittävää vastetta ja kuoleman odotetaan lähestyvän pian. Lisäämällä mieluummin propofolin kuin opioidien annosta, voidaan vähentää opioidien haittavaikutuksia. Tutkimusta ja näyttöä propofoli-sedaation käytöstä tarvitaan kuitenkin lisää.

Sekä hoitajat että vanhemmat käyttävät lapsen kivunhoidossa monipuolisesti ja aktiivisesti myös lääkkeettömiä menetelmiä. Erityisesti lapsen emotionaalinen tukeminen korostuu niin hoitajien kuin vanhempien käyttämissä kivunlievitysmenetelmissä.

Hyvän kivunhoidon takaamiseksi ja hoidon jatkuvuuden varmistamiseksi käytettyjen arviointimenetelmien ja lääkkeettömien kivunlievitysmenetelmien dokumentointi potilasasiakirjoihin on merkittävä osa hoitoa.

Hyvällä ohjauksella ja tiedonannolla voidaan ehkäistä vanhempien huolia ja pelkoja, vähentää lääkehoitoon liittyviä ennakkoluuloja sekä edistää vanhempien roolia lääkkeettömien kivunhoitomenetelmien käytössä kivunhoitoon osallistumisessa. Hoitajien asenteella sekä tietämyksellä on merkitystä vanhempien hoitoon osallistamisessa. Hoitajien kouluttaminen on tärkeää, jotta he voivat ohjata, kannustaa ja rohkaista vanhempia lapsensa kivunhoitoon liittyvissä asioissa. Avoimella ja riittävällä vuorovaikutuksella, lapsen äänen kuulemisella ja tieteidenvälisellä yhteistyöllä voidaan edistää lapsen hoitotyön perhekeskeisyyttä ja kivunhoidon onnistumista. Säännöllisellä ja tarkalla kivun arvioinnilla, oikean kivunmittausmenetelmän valinnalla, huolellisella kirjaamisella sekä lapsen ominaisuuksien ja vanhempien tuntemuksen huomioimisella on olennainen osa optimaalisen kivunhoidon saavuttamisessa.

Jatkotutkimusaiheita:

- Propofoli-sedaation käytöstä ja käytön vaikuttavuudesta terminaalivaiheen lapsipotilailla tarvittaisiin lisää tutkimusnäyttöä.
- Miten kuolevan lapsen hoitoon osallistuvien hoitajien asenteisiin voitaisiin vaikuttaa?
- Miten hoitajien ja vanhempien tietämystä lasten kivusta, kivunhoidosta ja perheen osallistumisen merkityksestä voitaisiin parantaa?
- Minkälaisilla keinoilla hoitajat voivat kannustaa ja rohkaista vanhempia osallistumaan lapsensa kivunhoitoon?
- Onko ympäristöllä tai sen olosuhteilla vaikutusta vanhempien käyttämiin kivunlievitysmenetelmiin? Jos on, niin miksi ja millä tavoin?

Lähteet

Ainasoja, T. 2016. Saattohoitoa lapsille. Artikkelinä 6.5.2016. Lapsen Maailma, Lastensuojelun Keskusliiton kuukausijulkaisu. Viitattu 3.2.2017.

<https://lapsenmaailma.fi/teemat/terveys/saattohoitoa-lapsille/>

Anghelescu, D. L., Hamilton, H., Faughnan, L. G., Johnson, L. M. & Baker, J. N. 2012. Pediatric Palliative Sedation Therapy with Propofol: Recommendations Based on Experience in Children with Terminal Cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 15, 10, 1082–1090. Viitattu 24.11.2016.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>, PubMed –tietokanta.

Anghelescu, D. L., Snaman, J. M., Trujillo, L., Sykes, A. D., Yuan, Y. & Baker, J. N. 2015. Patient-Controlled Analgesia at the End of Life at a Pediatric Oncology Institution. *Pediatric Blood Cancer*, 62, 7, 1237–1244. Viitattu 24.11.2016.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>, PubMed –tietokanta.

Council of Europe. 2003. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. The committee of experts. Strasbourg. Viitattu 25.1.2016.

http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec%282003%2924_en.pdf, Council of Europe.

Crozier, F., Hancock, L. E. 2012. Pediatric Palliative Care: Beyond the End of Life. *Continuing Nursing Education, Pediatric Nursing*, 38, 4, 198–227. Viitattu 2.12.2016.

<https://janet.finna.fi/>, Cinahl –tietokanta.

Definition of Pain. N.d. Pain Community Centre. Viitattu 19.2.2016.

<http://www.paincommunitycentre.org/article/definition-pain>

Economist Intelligence Unit. 2010. The Quality of Death: Ranking end-of-life care across the world. Viitattu 25.1.2016.

http://www.eiu.com/site_info.asp?info_name=qualityofdeath_lienfoundation&page=noads&rf=0

Eho, S., Hänninen, J., Kannel, V., Pahlman, I. & Halila, R. 2003. Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Työryhmäraportti. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). Viitattu 7.12.2016.

<http://etene.fi/julkaisut/2003>

Gorodzinsky, A. Y., Bernacki, J. M., Davies, W. H., Drendel, A. L., Weisman, S. J. 2012. Community Parents' Use of Non-Pharmacological Technique for Childhood Pain Management. *Children's Health Care*, 41, 1, 1–15. Viitattu 16.12.2016.

<https://janet.finna.fi/>, Cinahl –tietokanta.

Granström, V. 2010. Kipu ja mieli. Porvoo: Edita Publishing.

Hamunen, K. 2009. Lasten kivun lääkehoito ja akuutti kipu. Julkaisussa Kipu. Toim. E. Kalso, M. Haanpää & A. Vainio. 3. uud. p. Helsinki: Duodecim, 442–453.

Heiskanen, T. 2015. Kivun hoitoperiaatteet ja lääkehoito. Julkaisussa Palliatiivinen hoito. Toim. T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio. Duodecim Oppikirjat. Viitattu 23.2.2016. <https://janet.finna.fi/>, Terveysportti.

Hinds, P. S., Menard, J. C. & Jacobs, S. S. 2012. The child's voice in pediatric palliative and end-of-life care. Progress in Palliative Care, 20, 6, 337–342. Viitattu 2.12.2016. <https://janet.finna.fi/>, Cinahl –tietokanta.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uud. p. Helsinki: Tammi.

Hoppu, K. 2016. Lasten lääkehoidon erityispiirteitä. Julkaisussa Lastentaudit. Toim. J. Rajantie, M. Heikinheimo & M. Renko. 6. uud. p. Helsinki: Duodecim, 111–113.

Hovi, L. & Sirkiä, K. 2010. Lasten saattohoito. Suomen lääkärilehti, 65, 38, 3027–3031. Julkaistu 24.9.2010. Viitattu 25.11.2016. <https://janet.finna.fi/>

Hyvä tieteellinen käytäntö. N.d. Tutkimuseettinen neuvottelukunta -verkkosivu. Viitattu 15.11.2016. <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanto>

Hyvä saattohoito Suomessa. 2010. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoito-suositukset. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 6. Helsinki.

Hänninen, J. 2015. Saattohoito-opas - Potilaan ja omaisen opas. 14. uud. p. T.A. Sahalan Kirjapaino.

IASP Taxonomy. 2012. International Association for the Study of Pain. Viitattu 23.2.2016. <http://www.iasp-pain.org/Taxonomy#Pain>

Jaakola, H., Tiri, M., Kääriäinen, M. & Pölkki, T. 2013. Vanhempien osallistuminen lapsensa kivunhoitoon sairaalassa: järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus. Hoitotiede, 25, 3, 194–208. Viitattu 20.10.2016. <https://janet.finna.fi/>

Kalso, E. 2013. Kivun välittyminen hermojärjestelmässä. Julkaisussa Syöpätaudit. Toim. H. Joensuu, P. J. Roberts, P.-K. Kellokumpu-Lehtinen, S. Jyrkkiö, M. Kouri & L. Teppo. 5. uud. p. Helsinki: Duodecim, 875–876.

Kalso, E. & Kontinen, V. 2009. Kivun fysiologia ja mekanismit. Julkaisussa Kipu. Toim. E. Kalso, M. Haanpää & A. Vainio. 3. uud. p. Helsinki: Duodecim, 77–103.

Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas - Näin kirjoitat opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 202.

Kipu. 2015. Suositus, Käypä hoito. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Anestesiologiyhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Julkaistu 4.12.2015. Viitattu 6.2.2017. <http://www.kaypahoito.fi/>

Komatz, K. 2012. Children are not little adults when it comes to pain management. National Hospice and Palliative Care Organization. Children's Project on Palliative/Hospice Services. ChiPPS E-Journal. Pediatric Palliative Care Newsletter, 28, 17–18. Viitattu 30.12.2016. <http://www.nhpco.org/chipps-e-journal>

Korhonen, T. 2015. Saattohoitokodit. Julkaisussa Palliatiivinen hoito. Toim. T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio. Duodecim Oppikirjat. Viitattu 11.2.2017. <https://janet.finna.fi/>, Terveysportti.

Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. 2004. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). Sosiaali- ja terveys ministeriö. ETENE-julkaisuja 4. Helsinki. Viitattu 2016. <http://etene.fi/julkaisut/2001>

Kuolevan potilaan oireiden hoito. 2012. Suositus, Käypä hoito. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Julkaistu 28.11.2012. Viitattu 19.2.2016. <http://www.kaypahoito.fi/>

Kyngäs, H., Elo, S., Pölkki, T., Kääriäinen, M. & Kanste, O. 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. Hoitotiede, 23, 2, 138–148. Hoitotieteiden tutkimusseura HTTS ry.

Käypä hoito. 2016. Käypä hoito. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Päivitetty 8.8.2016. Viitattu 6.2.2017. <http://www.kaypahoito.fi/>

Lahtinen, M., Rantanen, A., Heino-Tolonen, T. & Joronen, K. 2015. Lääkkeetön kivunlievitys ja sen kirjaaminen lasten sairaalahoidon aikana. Hoitotiede, 27, 4, 324–337. Hoitotieteiden tutkimusseura HTTS ry.

Lapsiasiavaltuutettu. 2016. Lasten saattohoitoon on laadittava kansalliset suositukset. Kannanotto 14.3.2016. Viitattu 15.11.2016. <http://lapsiasia.fi/tata-mielta/tiedotteet/2016-2/lapsiasiavaltuutettu-lasten-saattohoitoon-laadittava-kansalliset-suositukset/>

Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2003. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: Sisällönanalyysi. Julkaisussa Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Toim. S. Janhonen & M. Nikkonen. 2. uud. p. Helsinki: WSOY, 21–43.

Lehtomäki, P. & Hoikka, A. 2013. Leikkauspotilaan kivunhoidon periaatteet. Julkaisussa Anestesiahoitotyön käsikirja. Toim. T. Ilola, K. Heikkinen, A. Hoikka, R. Honkanen & J. Katomaa. Helsinki: Duodecim, 196–197.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2014. Etiikka hoitotyössä. 8. uud. p. Helsinki: Sanoma Pro.

Manworren, R. & Hynan, L. 2003. Clinical Validation of FLACC: Preverbal Patient Pain Scale. *Pediatric Nursing*, 29, 2. Medscape –verkkosivu. Viitattu 18.1.2017.
<http://www.medscape.com/viewarticle/452694>

Metsämuuronen, J. 2009. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. 4. laitos, 1. p. Helsinki: International Methelp.

Niela-Vilén, H. & Hamari, L. 2016. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Julkaisussa Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Toim. M. Stolt, A. Axelin & R. Suhonen. 2. korj. p. Turku: Juvenes Print, 23–34. Turun yliopisto, Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, Tutkimuksia ja raportteja, sarja A73.

Pitkälä, K. & Hänninen J. 1999. Kun kuolema lähestyy. Lääketieteellinen Aikakauskirja *Duodecim*, 115, 15, 1634. Viitattu 19.2.2016. <http://duodecimlehti.fi>

Pouttu, J. 2013a. Lasten syöpäkipu. Julkaisussa *Syöpätaudit*. Toim. H. Joensuu, P. J. Roberts, P.-L. Kellokumpu-Lehtinen, S. Jyrkkiö, M. Kouri & L. Teppo. 5. uud. p. Helsinki: *Duodecim*, 893–894.

Pouttu, J. 2013b. Lasten syöpäkivun lääkehoito. Julkaisussa *Syöpätaudit*. Toim. H. Joensuu, P. J. Roberts, P.-L. Kellokumpu-Lehtinen, S. Jyrkkiö, M. Kouri & L. Teppo. 5. uud. p. Helsinki: *Duodecim*, 894–896.

Pouttu, J. 2016. Lastenanestesiologia. Julkaisussa *Lastentaudit*. Toim. J. Rajantie, M. Heikinheimo & M. Renko. 6. uud. p. Helsinki: *Duodecim*, 131–136.

Puustinen, M-L. 2013. Lapsen anatomiset ja fysiologiset erityispiirteet. Julkaisussa *Anestesiahoitotyön käsikirja*. Toim. T. Ilola, K. Heikkinen, A. Hoikka, R. Honkanen & J. Katomaa. Helsinki: *Duodecim*, 244–245.

Pälve, H. 2016. Hyvä kuolema. *Suomen lääkärilehti*, 71, 41, 2545. Julkaistu 14.10.2016. Viitattu 6.12.2016. <https://janet.finna.fi/>

Pöyhiä, R. 2016. Eikö ole jo aika investoida palliatiiviseen hoitoon? *Suomen lääkärilehti*, 71, 44, 2771. Julkaistu 4.11.2016. Viitattu 29.11.2016. <https://janet.finna.fi/>

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. Tutkijan asema. *KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto* [verkkajulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarasto. http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_2.html

Saattohoito. 2008. Valvira. Julkaistu 8.12.2008. Viitattu 19.2.2016. http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattiharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito

Salanterä, S., Hagelberg, N., Kauppila, M. & Närhi, M. 2006. *Kivun hoitotyö*. Helsinki: WSOY.

- Sinkkonen, J. 2004. Lapsen psyykkiset reaktiot vanhemman menettämiseen ja omaan vakavaan sairauteensa. Julkaisussa Palliatiivinen hoito. Toim. A. Vainio & P. Hietanen. 2. uud. p. Helsinki: Duodecim, 278–284.
- Sirkiä, K. 2004. Lapsen sairaus ja kuolema perheessä. Julkaisussa Palliatiivinen hoito. Toim. A. Vainio & P. Hietanen. 2. uud. p. Helsinki: Duodecim, 285–293.
- Suhonen, R., Axelin, A. & Stolt, M. 2016. Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Julkaisussa Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Toim. M. Stolt, A. Axelin & R. Suhonen. 2. korj. p. Turku: Juvenes Print, 7–22. Turun yliopisto, Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, Tutkimuksia ja raportteja, sarja A73.
- Suomen Palliatiivisen Hoidon yhdistys ry. 2016. Linkkejä. Viitattu 25.1.2016. <http://www.sphy.fi/>
- Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010–2020. 2010. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 6. Helsinki. Viitattu 21.11.2016. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-2971-5>
- Thompson, L. A., Meinert, E., Baker, K. & Knapp, C. 2013. Chronic Pain Management as a Barrier to Pediatric Palliative Care. American Journal of Hospice & Palliative Medicine 30, 8, 764–767. Viitattu 22.11.2016. <https://janet.finna.fi/>, Cinahl –tietokanta.
- Toivio, T. & Nordling, E. 2011. Mielenterveyden psykologia. 1.–2. p. Helsinki: Edita.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 10. uud. P. Helsinki: Tammi.
- Vainio, A. 2004. Syöpätauteihin liittyvä kipu. Julkaisussa Palliatiivinen hoito. Toim. A. Vainio & P. Hietanen. 2. uud. p. Duodecim, 58–97.
- Vainio, A. 2009a. Kiputilojen luokittelu. Julkaisussa Kipu. Toim. E. Kalso, M. Haanpää & A. Vainio. 3. uud. p. Helsinki: Duodecim, 150–158.
- Vainio, A. 2009b. Kivun havaitseminen ja kokeminen aivoissa. Duodecim Terveyskirjasto. Viitattu 22.2.2016. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=kha00017
- Vainio, A. & Kalso, E. 2009. Syöpätauteihin liittyvä kipu. Julkaisussa Kipu. Toim. E. Kalso, M. Haanpää & A. Vainio. 3. uud. p. Helsinki: Duodecim, 479–506.
- Vainio, A. & Vuorinen, E. 2015. Kivun esiintyvyys palliatiivisessa hoidossa. Julkaisussa Palliatiivinen hoito. Toim. T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen & A. Vainio. Duodecim Oppikirjat. Viitattu 23.2.2016. <https://janet.finna.fi/>, Terveysportti.
- Vakili, R., Abbasi, M. A., Hashemi, A. G., Khademi, G., Anbarani, M. A., Saeidi, M. 2015. Pain Management in Children with Collaborative Parents and Healthcare Team. International Journal of Pediatrics, 3, 16, 561–573. Viitattu 3.1.2017. <https://janet.finna.fi/>

Vern-Gross, T. Z., Lam, C. G., Graff, Z., Singhal, S., Levine, D. R., Gibson, D., Coan, A., Anghelescu, D. L., Yuan, Y. & Baker, J. N. 2015. Patterns of End-of-Life Care in Children with Advanced Solid Tumor Malignancies Enrolled on a Palliative Care Service. *Journal of Pain & Symptom Management*, 50, 3, 305–312. Viitattu 3.1.2017.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>, PubMed –tietokanta.

Walman, L., Lehtomäki, P., Hoikka, A. & Laurila, I. 2013. Kivun lääkehoito. Julkaisussa *Anestesiahoitotyön käsikirja*. Toim. T. Ilola, K. Heikkinen, A. Hoikka, R. Honkanen & J. Katomaa. Helsinki: Duodecim, 199–200.

WHO Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. 2014. Worldwide Palliative Care Alliance. World Health Organization. Toim. S. R. Connor & S. C. S. Bermedo. Viitattu 8.12.2016. <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>

WHO. 2012. WHO Guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses. World Health Organization. Viitattu 6.12.2016.

http://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/children_persisting_pain/en/

WMA Declaration on End-of-Life Medical Care. 2011. World Medical Association. Publications, Policies. Viitattu 8.12.2016. <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/e18/>

Liitteet

Liite 1. Kirjallisuuskatsauksessa aineistona käytetyt alkuperäisartikkelit

TUTKIMUS	TUTKIMUKSEN TAVOITE	TUTKIMUSMENETELMÄ	KESKEISET TULOKSET
Lahtinen, M., Rantanen, A., Heino-Tolonen, T. & Joronen, K. 2015. Lääkkeettömän kivunlievitys ja sen kirjaaminen lasten sairaalahoidon aikana. <i>Hoitotiede</i> , 27, 4, 324–337.	Tuottaa uutta tietoa, jonka avulla lasten lääkkeetöntä kivunhoitoa ja sen kirjaamista voidaan kehittää yhtenäisemmäksi ja näyttöön perustuvammaksi.	Tietoa kerättiin 185 hoitajalta kyselytutkimuksella.	Hoitajat käyttivät melko monipuolisesti lääkkeettömiä kivunlievitysmenetelmiä.
Jaakola, H., Tiri, M., Kääriäinen, M. & Pölkki, T. 2013. Vanhempien osallistuminen lapsensa kivunhoitoon sairaalassa: järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus. <i>Hoitotiede</i> , 25, 3, 194–208.	Kuvata vanhempien osallistumista lapsensa kivunhoitoon sairaalassa ja siihen vaikuttavia tekijöitä.	Järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus, jossa tutkimusaineisto kerättiin Medline-, Cinahl-, Cochrane- ja PsycInfo- tietokannoista.	Vanhemmat olivat halukkaita osallistumaan lapsensa kivunhoitoon sairaalassa. He mm. toimivat lapsensa puolesta puhujina, tarkkailivat lapsensa kipua sekä käyttivät lääkkeettömiä kivunlievitysmenetelmiä.
Gorodzinsky, A. Y., Bernacki, J. M., Davies, W. H., Drendel, A. L., Weisman, S. J. 2012. Community Parents' Use of Non-Pharmacological Technique for Childhood Pain Management. <i>Children's Health Care</i> , 41, 1, 1–15.	Tutkia vanhempien käyttämien lääkkeettömien menetelmien käyttöä lastensa kivun hoidossa. Tutkimus oli osallistujien laajempaa tutkimusta, jossa arvioitiin eri näkökulmista vanhempien havainnot lastensa terveydestä.	Nimetön survey-kyselytutkimus verkossa, johon osallistui 834 2–17 -vuotiaiden lasten vanhempaa. Data kerättiin vuosina 2007–2009.	Useimmat vanhemmat raportoivat käyttäneensä vähintään yhtä lääkkeetöntä menetelmää lapsensa kivun hoidossa. Yleisin menetelmä oli lapsen lohduttaminen. Vanhemmat, jotka pelkäsivät enemmän kipulääkkeiden sivuvaikutuksia, raportoivat käyttäneensä useampaa lääkkeetöntä kivunlievitysmenetelmää.
Vakili, R., Abbasi, M. A., Hashemi, A. G., Khademi,		Katsausartikkeli	

<p>G., Anbarani, M. A., Saeidi, M. 2015. Pain Management in Children with Collaborative Parents and Healthcare Team. <i>International Journal of Pediatrics</i>, 16, 3, 561–573.</p>			
<p>Hinds, P. S., Menard, J. C. & Jacobs, S. S. 2012. The child's voice in pediatric palliative and end-of-life care. <i>Progress in Palliative Care</i>, 20, 6, 337–342.</p>	<p>Tarjota ja kehittää kuvausta käsitteestä "lapsen ääni", kuvailla menetelmiä, joita on käytetty tavoittelemaan ja vahvistamaan sairaan lapsen kertomuksia hoitoon liittyvistä oireista ja elämänlaadusta palliativisen tai elämän loppuvaiheen hoidon aikana ja tarjota syöpää sairastaville lapsille mahdollisuus tulla kuuluksi kokemuksiinsa hoidon suhteen.</p>	<p>Kohdennettu kirjallisuuskatsaus kolmea eri tietokantaa käyttäen.</p>	<p>Useat 5–7 -vuotiaista ja suurin osa 8-vuotiaista ja sitä vanhemmista syöpähoidoissa tai elämän loppuvaiheen hoidossa olevista lapsista pystyivät validisti kertomaan oireistaan, kokemuksiinsa hoidon suhteen ja elämänlaadusta kvalitatiivisin ja kvantitatiivisin määrein.</p>
<p>Angheliescu, D. L., Snaman, J. M., Trujillo, L., Sykes, A. D., Yuan, Y. & Baker, J. N. 2015. Patient-Controlled Analgesia at the End of Life at a Pediatric Oncology Institution. <i>Pediatr Blood Cancer</i>, 62, 7, 1237–1244.</p>	<p>1) kuvailla opioidi-PCA -hoitoa saavaa potilaskokkua, 2) kuvailla morfiinia vastaaviksi muutettuja opioidianoksia (mg/kg/päivä) ja 3) kuvailla kipupisteitä.</p>	<p>Takautuva kirjallisuuskatsaus PCA-opioidien käytöstä kahden viimeisen elinviikon aikana pediatriassa syövän hoitolaitoksella (St. Jude Children's Research Hospital) hoidettavilla potilailla.</p>	<p>1) 28 % sairaalapotilaista käytti opioidi-PCA -hoitoa kahden viimeisen elinviikkonsa aikana 2) keskiverto opioidiannos oli alussa 10,7 ja kuolinpäivänä 19, annos kasvoi kahden viikon aikana kaikissa tutkimusryhmissä (ikä ja syöpädiagnoosi) ja oli kuolinpäivänä merkittävästi korkeampi alle 13-vuotiailla kuin yli 13-vuotiailla.</p>

			3) kipupisteet vaihtelivat merkittävästi viimeisten kahden elinviikon aikana ja olivat korkeimmillaan päivää ennen kuolemaa. Yleisimmät samankaltaisesti käytettävät lääkkeet olivat bentsoiatsepiinit.
Anghelescu, D. L., Hamilton, H., Faughnan, L. G., Johnson, L. M. & Baker, J. N. 2012. Pediatric Palliative Sedation Therapy with Propofol: Recommendations Based on Experience in Children with Terminal Cancer. <i>Journal of Palliative Medicine</i> , 15, 10, 1082–1090.	Kuvailla kokemuksia propofolin käytöstä palliativisessa se-daatioissa (PTS), jossa sillä pyrittiin helpottamaan hankalia elämän loppuvaiheen kärsimyksiä kolmella pediatri-sella syöpäpotilaalla, sekä esittää algoritmi ehdokkaiden hoitoon valintaan.	Sairaalapotilaiden (The St. Jude Children's Research Hospital) identifiointi, jotka olivat saaneet propofoli-PTS -hoitoa 20 kuolemaa edeltäneenä päivänä vuosina 2003 ja 2010. Heidän lääkelistansa tarkastelu kivun, kärsimyksen ja sedation näkökulmasta alkaen 48 tuntia ennen PTS-hoitoa päättyen kuolemaan. Opioidien ja muiden oireita lievittävien lääkkeiden, kipupisteiden ja propofolin haitallisten tapahtumien taulukointi sekä kärsimystä ja sen lievittämistä kuvailevien kirjausten tarkastelu.	Kolme 192:sta 6–15-vuotiaasta sairaalapotilaasta sai propofolia PTS-hoidossa. Opioidien ja muiden tukevien lääkkeiden käyttö väheni PTS-hoidon aikana kahdessa tapauksessa, kolmannessa kipupisteet pysyivät korkeina ja se-datio oli ainoa tehokas mukavuustoimenpide. Kirjaukset osoittivat mukavuuden ja levon paranemista kaikilla potilailla. Propofoli-infuusiot jatkuivat kuolemaan saakka.
Crozier, F., Hancock, L. E. 2012. Pediatric Palliative Care: Beyond the End of Life. <i>Continuing Nursing Education, Pediatric Nursing</i> , 38, 4, 198–227.	Tarjota pediatri-sille sairaanhoitajille ja muille hoidon tarjoajille yleiskatsaus palliativisesta hoidosta sisältäen saattohoidon (hospice) ja palliativisen hoidon ominaiset erot, hahmotella pediatri-sen palliativisen hoidon tarjoamisen perusperiaatteet, tarjota tietoa palliativisen hoidon konsultaatiosta	Katsausartikkeli.	

	sekä tutkia pediatriksen palliativisen hoidon tulevaisuutta.		
Thompson, L. A., Meinert, E., Baker, K. & Knapp, C. 2013. Chronic Pain Management as a Barrier to Pediatric Palliative Care. American Journal of Hospice & Palliative Medicine, 30, 8, 764–767.	Käsitellä lasten kivunhoitoon liittyviä esteitä ja tarjota lähestymistapoja ongelmaan tarttumiseen.	Artikkelissa käsitellään kaksi esimerkkitapausta, joista toinen on 5-vuotias poika ja toinen 11-vuotias tyttö.	Standardoitujen arviointimenetelmien käytön, kipulääketietämyksen ja hoidontarjoajien sekä perheiden koulutuksen lisääntyminen voi auttaa lasten kivunhoidon lievittämisessä.
Vern-Gross, T. Z., Lam, C. G., Graff, Z., Singhal, S., Levine, D. R., Gibson, D., Coan, A., Anghelescu, D. L., Yuan, Y. & Baker, J. N. 2015. Patterns of End-of-Life Care in Children with Advanced Solid Tumor Malignancies Enrolled on a Palliative Care Service. Journal of Pain & Symptom Management, 50, 3, 305–312.	Arvioida seurauksia ja oireita lapsilla, joilla on kiinteä kasvain sekä vertailla elämän loppuvaiheen hoidon malleja vakiintuneiden pediatriseen palliativiseen hoitoon erikoistuneiden palveluiden käyttöön ottamisen jälkeen.	Takautuva tapaustutkimus lapsista, joilla on kiinteä kasvain ja joita on hoidettu St. Jude Children’s Research Hospital sairaalassa ennen ja jälkeen vakiintuneen Quality of Life/Palliative Care (QoL/PC) palvelun käyttöönoton tammikuussa 2007. Vuosina 2001–2005 kuolleita potilaita (aiempi joukko, n=134) verrattiin vuosina 2007–2012 kuolleisiin potilaisiin (QoL/PC-joukko, n=57).	Verrattuna aiempaan joukkoon, QoL/PC- joukolla oli potilasta kohden enemmän elämän loppuvaiheen keskusteluita ja ne tapahtuivat aiemmin. QoL/PC- joukolla aika ensimmäisestä elämän loppuvaiheen keskustelusta DNR- päätökseen oli merkittävästi pidempi kuin aiemalla joukolla ja heillä oli myös enemmän kirjautumisia saattohoitokotiin.